

”Vapaus ois se, et mä pystyisin tekemään, mitä mä haluaisin”

**PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI
VAMMAISTEN NUORTEN AIKUISTEN VAPAUDEN
KOKEMUKSET OSANA TOIMINTAVALMIUKSIA**

Lotta Maria Virrankari

Helsingin yliopisto
Valtiotieteellinen tiedekunta
Yhteiskuntapolitiikka
Pro gradu -tutkielma
Tammikuu 2019



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Tiedekunta/Osasto Fakultet/Sektion – Faculty Valtiotieteellinen tiedekunta		Laitos/Institution– Department Sosiaalitieteiden laitos
Tekijä/Författare – Author Lotta Maria Virrankari		
Työn nimi / Arbetets titel – Title ”Vapaus ois se, et mä pystyisin tekemään, mitä mä haluaisin” – Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapauden kokemukset osana toimintavalmiuksia		
Oppiaine /Läroämne – Subject Yhteiskuntapolitiikka		
Työn laji/Arbetets art – Level Pro gradu -tutkielma	Aika/Datum – Month and year Tammikuu 2019	Sivumäärä/ Sidoantal – Number of pages 78 + 5
<p>Tiivistelmä/Referat – Abstract</p> <p>Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten koulutus- ja työllisyysmahdollisuutensa ovat keskimuotoa heikommat, minkä lisäksi he joutuvat usein kamppailemaan normaalin ja erilaisuuden kokemusten välillä. Terveystieteistä ja yhteiskunnan rakenteellisista esteistä johtuen heidän mahdollisuutensa toteuttaa itseään ja tavoitella mieluisia asioita voivat olla rajallisemmat.</p> <p>Tässä pro gradu -tutkielmassa selvitetään ja analysoidaan pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten suomalaisten nuorten aikuisten antamia merkityksiä vapaudelle ja näiden merkitysten hahmottumista suhteessa pitkäaikaissairauteen tai vammaan. Tämän lisäksi analysoidaan vapautta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä. Vapautena ymmärretään sekä haastateltavien sille antamat subjektiiviset merkitykset että Amartya Senin toimintavalmiuksien viitekehyksen käsitykset vapaudesta.</p> <p>Tutkielman aineistona toimii 11 avointa, puolistrukturoitua teemahaastattelua. Haastattelut toteutettiin kesällä 2018 eri paikkakunnilla. Haastateltavat löytyivät pääosin potilasjärjestöjen ja -yhdistysten jakamien ilmoitusten kautta. Aineisto analysoitiin laadulliseen sisällönanalyysiin lukeutuvalla Grounded theory -menetelmällä. Varsinainen systemaattinen analyysi toteutettiin Atlas.ti-ohjelmalla.</p> <p>Analyysin perusteella vapaus merkitsi pitkäaikaissairaille ja fyysisesti vammaisille muun muassa vapautta päättää omasta elämästään, menemisistään ja tekemisistään. Osa pitkäaikaissairaista koki vapauden liittyvän suoraan kokemukseen pitkäaikaissairaudesta, kun taas fyysisesti vammaisten kohdalla samaa ei ollut nähtävissä. Pitkäaikaissairailta vapautta heikensivät muun muassa sairauden aaltoilevuus ja tulevan epävarmuus, lääkkeet, kivut, riittämätön sosiaalinen tuki sekä sairauden hyväksymiseen liittyvät prosessit. Vapautta puolestaan edistivät hyvä työ- ja koulutustilanne, sopiva lääkitys, vertaistuki sekä vapaus valita oma identiteetti. Fyysisesti vammaisten vapautta heikensivät liikkumisen rajoitteet, kivut, vammaisena nähdänsi tuleminen kaikkialla sekä yhteiskunnan esteelliset käytännöt. Heidän vapauttaan taas edistivät vamman pysyvyys ja sitä kautta rajoitteiden tietäminen ennalta, vamman luonnollisuus osana identiteettiä sekä yhteiskunnalliset palvelut.</p> <p>Pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten antamat merkitykset vapaudelle sekä vapautta rajoittavat ja edistävät tekijät olivat erilaisia vammojen ollessa näkyvämpiä ja pysyvämpiä verrattuna näkymättömämpiin ja monesti aaltoileviin pitkäaikaissairauksiin. Toisaalta tämä jako ei ollut aina selkeä, sillä yhden vamma oli lievä ja muutamalla pitkäaikaissairaudet vaikeuttivat selvästi arkea. Pitkäaikaissairaudet näyttäytyivät vammoihin verrattuna ennemminkin tervetiedellisenä uhkina, vaikka aineisto toi esiin niihin liittyvän vammojen tavoin yhteiskunnallisia esteitä. Vaikka fyysisesti ja asenteellisesti esteetön ympäristö on tärkeää sekä pitkäaikaissairaille että fyysisesti vammaisille, pitkäaikaissairaana identiteettiä ja sosiaalisen tuen tarpeisiin liittyvät tekijät sekä sairauden heittelyistä johtuvat haasteet työ- ja koulumaailmassa on otettava paremmin huomioon.</p>		
Avainsanat – Nyckelord – Keywords pitkäaikaissairaudet, fyysiset vammat, vapaus		

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	1
2 AIKAISEMPI TUTKIMUS PITKÄAIKAISSAIRAISTA JA FYYSISESTI VAMMAISISTA	3
2.1 Pitkäaikaissairaudet ja fyysiset vammat.....	3
2.2 Nuoruus ikävaiheena ja koettu terveys.....	6
2.3 Työllistyminen ja koulutus	9
2.4 Identiteetti ja sairauteen tai vammaan suhtautuminen.....	11
2.5 Sosiaalinen tuki	13
3 VAPAUS TOIMINTAVALMIUKSIEN VIITEKEHYKSESSÄ.....	15
3.1 Toimintavalmiuksien viitekehys	15
3.2 Vapauden merkitys toimintavalmiuksien viitekehyksessä.....	16
3.3 Toimintavalmiuksien viitekehys ja vammaisuus.....	18
4 AINEISTO JA MENETELMÄT	19
4.1 Aineisto ja aineiston keruu	20
4.1.1 Haastateltavien etsiminen ja haastatteluiden toteutus.....	20
4.1.2 Avoin, puolistrukturoitu teemahaastattelu	22
4.1.3 Haastatteluiden reflektointi.....	24
4.1.4 Eettiset kysymykset	26
4.2 Grounded theory aineiston analyysimenetelmänä.....	28
4.2.1 Grounded theory lähestymistapana analyysissä	28
4.2.2 Aineiston analyysin vaiheet	30
5 PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI VAMMAISTEN NUORTEN ANTAMAT MERKITYKSET VAPAUELLE	34
5.1 Sairauden tai vamman vaikutus elämään	35
5.1.1 Vaikutukset jokapäiväiseen arkeen.....	36
5.1.2 Aaltoileva sairaus, pysyvä vammaisuus	38
5.1.3 Oma suhtautuminen sairauteen tai vammaan	40
5.1.4 Murtumakohdat ja hyväksymisprosessit.....	41
5.2 Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen muille.....	43
5.2.1 Taiteilua ryhmäidentiteetin ja yksilöidentiteetin välillä	43
5.2.2 Avoimuus sairaudesta tai vammasta.....	45
5.2.3 Halu tulla kohdatuksi oikein sosiaalisissa suhteissa	46

5.2.4 Käsitys normaalista.....	48
5.3 Osallisena yhteiskunnassa	49
5.3.1 Osana koulujärjestelmää ja työtä	50
5.3.2 Osana yhteiskunnan palvelujärjestelmää	52
5.3.3 Riippuvuuden ja itsenäisyyden välinen suhde	54
5.4 Ydinkategoriana näkyvä vammaisuus, näkymätön pitkäaikaissairaus.....	56
6 POHDINTA	57
6.1 Fyysisesti vammaisten vapautta tukevat ja rajoittavat tekijät	58
6.2 Pitkäaikaissairaiden vapautta tukevat ja rajoittavat tekijät.....	60
6.3 Pitkäaikaissairaudet ja vammat yhteiskunnallisessa kontekstissa.....	63
6.4 Tutkimuksen pätevyys ja luotettavuus	66
7 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	68
LÄHTEET.....	71
LIITTEET	79

KUVIOT

Kuvio 1: Gignacin ja Cottin (1998) käsitelmä riippumattomuudesta ja riippuvuudesta pitkäaikaissairaille ja vammaisille aikuisille.....	5
Kuvio 2: Analyysin vaiheet kuvattuna kokonaisuudessaan	34

TAULUKOT

Taulukko 1: Amartya Senin (1999) instrumentaaliset vapaudet.....	18
Taulukko 2: Teemat ja niiden sisältämien koodien lukumäärä.....	32

1 JOHDANTO

Pitkäaikaissairaat ja fyysisesti vammaiset nuoret ovat useiden tutkimusten mukaan haavoittuvaisemmassa asemassa verrattuna tavallisiin nuoriin, sillä heidän koulutus- ja työllistymismahdollisuutensa ovat keskivertoa heikommät (Maslow ym., 2011; Wisk & Weitzman, 2017). Kokemus fyysisestä vammasta tai pitkäaikaissairaudesta altistaa usein myös masennukselle (Kraaij & Garnefski, 2012; Surís, 2008). Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaat ja fyysisesti vammaiset nuoret haluavat tulla määritellyiksi normaaleina (Abes & Wallace, 2018; Ferguson & Walker, 2014; Van Amsterdam, 2015), mutta sairaus tai vamma usein rajoittaa tätä.

Tutkielmassani selvitän ja analysoin, millaisia merkityksiä pitkäaikaissairaat ja fyysisesti vammaiset suomalaiset nuoret aikuiset antavat vapaudelle, ja miten nämä merkitykset hahmottuvat suhteessa heidän kokemuksiinsa sairaudesta tai vammasta. Tämä on siis tutkielmani päätutkimuskysymys. Lisäksi selvitän ja analysoin vapautta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä. Tutkielmani aineistona on kesällä 2018 keräämäni 11 yksilöhaastattelua, jotka olen analysoinut laadulliseen sisällönanalyysiin lukeutuvalla Grounded theory -analyysimenetelmällä.

Analyysini herkistävänä käsitteenä (*sensitizing concept*) toimii Amartya Senin (1995, 1999, 2009) toimintavalmiuksien viitekehyksen (*capability approach*) näkökulmat vapaudesta. Käsitän subjektiivisen vapauden haastateltavien sille antamina merkityksinä. Ymmärrän vapautena myös Senin (2009) näkemykset sekä vapauden itseisarvosta että vapauden prosesseista, jotka kuvaavat mahdollisuuksien näkemistä, mielekkäiden toimintojen valitsemista sekä niiden tavoittelemista. En siis keskity saavutettuihin tavoitteisiin tai toimintoihin, vaan vapauden kokemuksiin ja prosesseihin.

Tutkielmani keskeisinä käsitteinä toimivat pitkäaikaissairaudet, fyysiset vammat sekä vapaus. *Pitkäaikaissairauksilla* tarkoitan pitkäaikaisia sairauksia, joihin tarvitaan yleensä säännöllistä lääkitystä (Makkonen & Pynnönen, 2007). Aineistossani edustetut pitkäaikaissairaudet ovat somaattisia, eli ruumiillisia, joten tarkastelun ulkopuolelle jäävät esimerkiksi pitkäaikaiset, lääkitystä vaativat mielenterveysongelmat.

Fyysisiksi vammoiksi puolestaan käsitän sellaiset vammat, jotka vaikuttavat lähinnä yksilön liikkumiseen ja motoriikkaan. Muut vammojen tyypit, kuten esimerkiksi kehitysvammat, olen rajannut kohdejoukkoni ulkopuolelle. *Vapautena* ymmärrän yksilöiden antamat subjektiiviset merkitykset vapaudelle sekä Amartya Senin (1995, 1999, 2009) käsitykset vapaudesta.

Näen tärkeänä tutkia juuri pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten vapautta, sillä useiden tutkimusten mukaan he kohtaavat terveisiin ikätovereihinsa verrattuna enemmän haasteita esimerkiksi työllisyyteen ja koulutukseen liittyen (esim. Lindsay, 2011; Maslow ym., 2011; Wisk & Weitzman, 2017), minkä lisäksi myös normaalin ja erityisyyden välillä taiteileminen kuluttaa voimavaroja (Lambert & Keogh, 2015). Vastikään Suomessa tehty selvitys tulehduksellisia reuma- ja suolistosairauksia sairastavien työ- ja toimintakyvystä osoittaa, että yksilön ja työnantajan taloudellisten menetysten lisäksi yhteiskunta kärsii kaikista eniten tekemättä jääneestä työstä (EsiOR Oy & Soini, 2017). Lisäksi synnynnäiset sairaudet ja hermostolliset sairaudet ovat monelle nuorelle syy eläkkeelle jäämiseen, vaikka mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt ovatkin suurin tekijä (Koskenvuo, Kemppinen & Pösö, 2014).

Pro gradu -tutkielmani rakentuu siten, että seuraavassa luvussa kuvaan tutkielmani tulokulman sekä esittelen tutkimusaiheeni kannalta olennaisia tutkimuksia. Analysoin aineistoni jo ennen taustakirjallisuuteen perehtymistä, mikä sopii teoriaohjaavaan aineistolähtöiseen analyysiin. Kolmannessa luvussa paikannan tutkimukseni Senin toimintavalmiuksien viitekehykseen ja erityisesti sen käsitykseen vapaudesta. Luvussa neljä kerron keräämästäni aineistosta ja valitsemastani Grounded theory -analyysimenetelmästä. Viidennessä luvussa esitän aineistoni keskeiset tulokset, minkä jälkeisessä pohdintaluvussa peilaan näitä löydöksiä aikaisempaan tutkimukseen sekä pohdin tuloksia itsenäisesti. Lopuksi kiteytän tutkimukseni tulokset yhteen.

2 AIKAISEMPI TUTKIMUS PITKÄAIKAISSAIRAISTA JA FYYSISESTI VAMMAISISTA

Aloitan tämän luvun määrittelemällä pitkäaikaisraudet ja fyysiset vammat, minkä lisäksi kuvaan niiden käsitteellisiä epäselvyyksiä tutkimuksessa. Tämän jälkeen esittelen pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuoruutta ikävaiheena ja koettua terveyttä, työtä ja koulutusta, identiteettiä ja sairauteen suhtautumista sekä sosiaalista tukea käsitteleviä tutkimuksia. Olen etsinyt tähän lukuun pääsääntöisesti pitkäaikaissairauksia ja fyysisiä vammoja käsitteleviä tutkimuksia, mutta paikoin olen sisällyttänyt myös laajemmin vammaisuutta käsitteleviä tutkimuksia. Englanninkielisessä kirjallisuudessa pitkäaikaissairauksista käytetään useita eri nimityksiä (esim. *long-term illness*, *chronic conditions*, *chronic disease*), mutta olen kääntänyt nämä tutkielmassani pitkäaikaissairaiksi.

Lähestyn aihettani sosiaalisen vammaistutkimuksen sekä lääketieteellisen sosiologian ja niiden rajapintojen kautta. Ymmärrän vammaisuuden sen sosiaalisen mallin kautta, eli vamma yksistään ei vammauta yksilöä, vaan yhteiskunta vaikuttaa vammaisuuden muotoutumiseen esimerkiksi esteellisen ympäristön kautta. Pitkäaikaissairaudet integroidaan monesti vammaistutkimukseen, mutta lääketieteellinen sosiologinen lähestymistapa sallii myös sairauksien mekanismien tarkan tutkimisen.

2.1 Pitkäaikaissairaudet ja fyysiset vammat

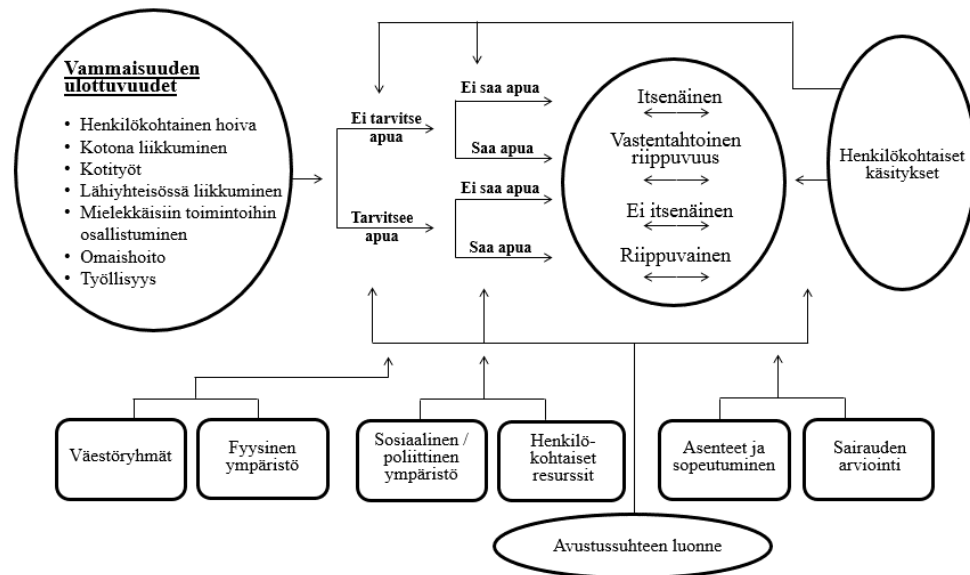
Maailman terveysjärjestö WHO (2018) määrittelee pitkäaikaissairauden (*non-communicable disease*) pitkäkestoisena sairautena, joka johtuu yhdistelmästä geneettisiä, psykologisia, ympäristöllisiä ja käyttäytymisellisiä tekijöitä. Vammaisuuden WHO (2011, s. 7) puolestaan määrittelee ICF-luokituksen (*toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus*) tavoin vammojen, toiminnan rajoitteiden ja osallistumisen esteiden yläkäsitteenä. Ymmärrän vammaisuuden kokonaisena ilmiönä, kun taas vamma on pelkästään toimintarajoite.

Barnesin (2012, s. 18–22) mukaan Michael Oliverin kehittämä vammaisuuden sosiaalinen malli (*the social model of disability*) kiinnittää huomion yhteiskunnan syrjäyttäviin käytäntöihin ja rakenteisiin, mutta ei kiistä sitä, että yksittäiset vammat voivat rajoittaa yksilön itsenäistä toimintaa. Pääpainona on kuitenkin tarkastella sellaisia yhteiskunnan esteellisiä käytäntöjä, jotka estävät vammaisten henkilöiden yhteiskuntaan osallistumista. Vehmaan (2014, s. 84) mukaan terveys, sairaus, vammaisuus ja vammattomuus määrittyvät kulttuurisidonnaisesti, vaikka ne perustuvatkin biologisiin tekijöihin. Tästä huolimatta niiden merkitykset ovat sosiaalisesti konstruoituja, eli sosiaalisessa ympäristössä muotoutuneita. (Mts. 84.) Pitkäaikaissairauksia tutkittiin aiemmin biomedikaalisen mallin kautta, mutta malli ei onnistunut ottamaan huomioon kaikkia sairauden vaikutuksia sairastavalle yksilölle ja hänen perheelleen. Tästä syystä niitä tutkitaan nykyään lääketieteellisessä sosiologiassa. Pitkäaikaissairauksien ja vammaisuuden tutkimusten yhdistävinä tekijöinä toimivat myös normalisaation, identiteetin ja stigman käsitteet. (Scambler, 2012, s. 136–137, 142.)

Vaikka edellä esitetty kuulostaa helpolta rajanvedolta pitkäaikaissairaiden ja vammaisten tutkimuksen suhteen, todellisuus on kuitenkin monimutkaisempi. Gruen ym. (2015, s. 180) mukaan tutkimusta ei ole tarpeeksi siitä, kuinka pitkäaikaissairaat ja vammaiset liittyvät toisiinsa ja miten laajempi vammaisten ihmisten joukko muodostuu. Useissa tutkimuksissa terminologia ja käsitteiden määrittely poikkeavat toisistaan, mikä vaikeuttaa johdonmukaisen kokonaiskuvan saamista (van der Lee, Mekkink, Grootenhuys, Heymans & Offringa, 2007; Varekamp, Van Dijk & Kroll, 2013, s. 406). Pro gradu -tutkielmassaan Heikkinen (2018) toteaa suomalaisten sosiaalialan väitöskirjojen sisältävän eri käsityksiä sairauksista, pitkäaikaissairauksista ja vammaisuudesta, mikä osoittaa, ettei täysin yhteneväistä terminologiaa ole käytössä. Useiden tutkimusten perusteella vaikuttaa siltä, että pitkäaikaissairaudet luetaan monissa tapauksissa vammaisuuteen.

Pitkäaikaissairaudet määritellään eri tavoin tutkimuksesta riippuen, mutta usein kriteerinä on sairauden kesto tai vakituisten lääkkeiden käyttö (Makkonen & Pynnönen, 2007, s. 225). Pitkäaikainen sairaus on nimensä mukaisesti pitkäkestoinen tila, eikä siihen ole nopeita ratkaisuja. Pitkäaikaissairaudet heikentävät usein toimintakykyä ja elämänlaatua. (Institute of Medicine U.S., 2012, s. 21.)

Pitkäaikaissairaus ja vammaisuus näyttäytyy pitkälti yhtenäisenä joukkona suomalaisessa sosiaaliturvassa ja lainsäädännössä (Niemi, 2013, s. 14). Suomalaisessa lainsäädännössä vammaiseksi henkilöksi lukeutuu sellainen henkilö, jolla on pitkäaikaisia ja erityisiä vaikeuksia selvitä arjen toiminnoista vammasta tai sairaudesta johtuen (STM, Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö). Kelan vammaisetuudet on myös tarkoitettu sekä pitkäaikaissairaille että vammaisille henkilöille (Suomen virallinen tilasto: Kelan vammaisetuustilasto, 2017).



Kuvio 1: Gignacin ja Cottin (1998) käsitelmä riippumattomuudesta ja riippuvuudesta pitkäaikaissairaille ja vammaisille aikuisille

Yllä olevassa kuviossa 1 on esitelty Gignacin ja Cottin (1998) luoma käsitelmä kuvaamaan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten aikuisten riippumattomuutta (*independence*) ja riippuvuutta (*dependence*). Käsitelmä on tärkeä tulokulma tutkielmalleni, sillä monet näistä tekijöistä näkyivät myös haastateltavien kokemuksissa. Käsitelmä tuo esiin lukuisten eri tekijöiden vaikutuksen riippumattomuuden ja riippuvuuden kokemuksiin. Vamman tai sairauden vaikutukset eri elämän osaluokkiin, kuten esimerkiksi työllistymiseen ja liikkuvuuteen kodin sisällä vaikuttavat avun tarpeen määrään. Näiden lisäksi siihen vaikuttavat esimerkiksi yksilön fyysinen ympäristö sekä henkilökohtaiset uskomukset, jotka puolestaan jo itsessään ilman saatua apua tai avun tarpeettomuutta vaikuttavat riippumattomuuden tai riippuvuuden kokemuksiin. Sosiaalisella ja poliittisella ympäristöllä sekä henkilökohtaisilla resurs-

seilla on yhteys avun saamiseen, kun taas omat asenteet sekä sairauteen tai vammaan liitetyt sopeutumismahdollisuudet vaikuttavat omiin, henkilökohtaisiin käsityksiin ja sitä kautta avun tarpeen arvioimiseen. (Mt.)

2.2 Nuoruus ikävaiheena ja koettu terveys

Murrosikä vaikuttaa pitkäaikaissairauden hallintaan monin tavoin, sillä ikäkausi tuo nopean kasvun ja fyysisten muutosten lisäksi myös itsenäistymiseen ja sosia-lisoitumiseen liittyviä prosesseja. Nämä tekijät eivät aiheuta haasteita pelkästään pitkäaikaissairaalle nuorelle, vaan myös hänen perheelleen ja terveydenhuollolle. (Suris, Michaud & Viner, 2004, s. 938.) Tässä ikävaiheessa nuori ottaa vastuuta omasta hoidostaan, minkä lisäksi osan täytyy myös koettaa sopeutua pahentuneeseen sairauteen (Kirk, 2008, s. 569).

Monitahoisia terveydenhuollon palveluja tarvinneet haastatellut englantilaiset nuoret kokivat siirtymän lasten puolelta aikuisten puolelle pääosin negatiivisena, sillä siirtymä tarkoitti epävarmuutta hyvän hoidon jatkumisesta sekä tutun hoitohenkilö-kunnan hyvästelyä. Toisaalta aikuisterveydenhuollossa saatu kohtelu aikuisena ihmi-senä vahvisti heidän autonomiaa. (Kirk, 2008, s. 570–571.) Tuchmanin ym. (2008, s. 562) johdolla Yhdysvalloissa tehdyn laadullisen seurantatutkimuksen mukaan nuoret kokivat aluksi tämän siirtymävaiheen joko neutraalina tai negatiivisena, mutta sittemmin näkivät esimerkiksi lisääntyneen päätäntävällän oman hoidon suhteen tärkeänä etuna. Mitchellin ym. (2017) Englannissa tekemän haastattelututkimuksen mukaan fyysisesti vammaisten nuoret aikuiset pitivät tärkeänä itseohjautuvuutta, mutta kaikki eivät olleet nuoresta iästä johtuen vielä valmiita hallinnoimaan itse henkilökohtaista budjettiaan. Haastatellut nuoret kuitenkin pitivät tärkeänä sitä, että saivat itse päättää henkilökohtaisen avustajansa.

Geraghty ja Buse (2015) ovat koonneet aiemman tutkimuksen pohjalta biopsyko-sosiaalishengellisen mallin kuvaamaan kroonisen kivun, pitkäaikaissairauksien ja fyysisen vammaisuuden vaikutuksia nuorille. Malli olettaa pitkäaikaissairauksien sisältävän sekä biologisia, psykologisia, sosiaalisia että hengellisiä tekijöitä. Näistä esimerkkeinä ovat kroonisen kivun ja sairauksien mahdolliset negatiiviset vaikutukset sosiaaliseen, fyysiseen ja emotionaaliseen toimintakykyyn, minkä lisäksi ne vaikuttavat koulussa pärjäämiseen, elämänlaatuun ja emotionaaliseen hyvinvointiin. (Mt.)

Vammaisuuksia saaneiden pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten aikuisten terveyteen liittyvä elämänlaatu oli verrokkiryhmää heikompi (Verhoof, Maurice-Stam, Heymans & Grootenhuis, 2013; Bal, Sattoe, Miedema & van Staa, 2018, s. 87). Yhdysvalloissa tehdyn määrällisen tutkimuksen mukaan fyysisesti vammaisilla kivun laajuus korreloi kivun häiritsevyyden ja koetun vammaisuuden kanssa, tosin kivun ilmenemiskohdat kehossa olivat eriasteisesti näihin yhteydessä (Miró ym., 2017). Derochen ym. (2015, s. 292) määrällisen tutkimuksen mukaan lihasrappeumasta ja selkärankahalkiosta kärsivät yhdysvaltalaiset kokivat terveytensä heikommaksi muihin verrattuina.

Kirjallisuuskatsauksen mukaan pitkäaikaissairaiden nuorten riskikäyttäytymisellä on negatiivinen vaikutus terveyteen. Sosiaalista ja emotionaalista hyvinvointia uhkasivat lisäksi diagnoosiin ja hoitoihin liittyvä stressi, itsesyrjintä eli stigma, marginalisoituminen sekä sairauden aiheuttamat muutokset tulevaisuuden suunnitelmissa ja odotuksissa. (Sawyer, Drew, Yeo, & Britto, 2007, s. 1484.) Surís'n ym. (2008, s. e1114–e1115) Sveitsissä toteutettu määrällinen tutkimus osoittaa pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten olleen verrokkiryhmää alttiimpia tupakoimaan päivittäin, käyttämään kannabista sekä käyttäytymään väkivaltaisesti ja epä-sosiaalisesti.

Fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden nuorten on todettu olevan alttiimpia masennukselle (Surís ym. 2008, s. e1115). Kraaij'n ja Garnefskin (2012, s. 1596–1597) Hollantiin sijoittuvan määrällisen tutkimuksen mukaan itsesyytökset, asioiden märehtiminen, katastrofiajattelu, muiden syyttäminen ja torjuva suhtautuminen omaan vammaan tai sairauteen olivat pitkäaikaissairailta ja fyysisesti vammaisilla yhteydessä masennusoireisiin, tosin naiset raportoivat miehiä enemmän masennusoireistaan.

Verhoofin ym. (2013, s. 4) niin ikään Hollannissa tehdyn tutkimuksen mukaan vammaisetuksia saaneet pitkäaikaissairaat nuoret aikuiset kokivat mielenterveytensä heikommaksi verrokkiryhmään nähden, minkä lisäksi heillä esiintyi myös enemmän ahdistusta ja masentuneisuutta. Sajobin ym. (2015, s. 173–174) Kanadaan sijoittuvan määrällisen tutkimuksen mukaan oman epilepsian vaikeaksi määritelleillä aikuisilla oli enemmän masennus- ja ahdistusoireita verrattuna lievempiin epilepsioihin. Kohtausten suurempi määrä sekä käytettyjen lääkkeiden määrä ja niistä tulleet sivuvaikutukset vaikuttivat siihen, että oma epilepsia määriteltiin vaikeaksi. (Mts. 173–174.)

Suomalaista yhteiskuntatieteellistä tutkimusta on etenkin pitkäaikaissairauksien näkökulmasta melko vähän. Urposen (1989, s. 142) sosiologisena seurantalutkimuksena tehdyn väitöskirjan mukaan sosiaalinen selviytyminen vaihtelee pitkäaikaissairaiden ja vammaisten suhteen. Sairauden tai vamman tilaa enemmän sosiaaliseseen selviytymiseen vaikuttivat sosiaaliset tekijät, kuten sosiaalinen tausta, koulutus ja vuorovaikutussuhteet. (Mts. 142.)

Sattoe ym. (2014, s. 399–400) tutkivat Hollannissa määrällisessä tutkimuksessaan pitkäaikaissairaita nuoria suhteessa verrokkiryhmään liittyen itsenäiseen taloudenhallintaan, työllisyyteen, elinoloihin, ystävyssuhteisiin, seksuaaliseen kanssakäymiseen, kuljetuspalveluihin ja vapaa-aikaan. Klusterianalyysin perusteella löytyi neljä ryhmää. Osa nuorista pärjasi kaikilla osa-alueilla, kun taas toisilla oli pelkästään hyvä taloudellinen tilanne ja työmahdollisuuksia. Osan autonomia ulottui pelkästään kuljetuksiin, kun taas osalla oli enemmän intiimejä ja sosiaalisia suhteita ikätovereiden kanssa, mutta ei juuri vaikutusvaltaa talouteen, työhön ja elinoloihin. (Mts. 399–400.) Nämä Sattoen ym. tutkimuksen tulokset tuovat hyvin ilmi sitä, miten vaihtelevasti pitkäaikaissairaudet vaikuttavat niitä sairastavien elämään.

Foubert ym. (2014, s. 14–15) osoittavat hyvinvointivaltioregiimejä tarkastelleessa määrällisessä tutkimuksessaan vammaisten henkilöiden koetun heikomman terveyden olevan yleisempää hyvinvointivaltioissa, mikä johtuu vammaisten henkilöiden erityisistä tarpeista ja sitä kautta leimautumisesta ja riippuvuudesta yhteiskunnan palveluista.

2.3 Työllistyminen ja koulutus

Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaat nuoret menestyvät koulussa heikommin verrattuna terveisiin ikätovereihin (esim. Champaloux & Young, 2015; Maslow ym., 2011; Wisk & Weitzman, 2017). Lumin ym. (2017, s. 649–653) systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan pitkäaikaissairaiden akateemisesti heikkoa koulumenestystä selittää sairauden vakavuus, nuori sairastumisikä sekä vaikeita sivuvaikutuksia tuoneet hoidot. Heikompi kouluun sitoutuminen puolestaan oli yhteydessä heikompiin ihmissuhteisiin koulussa ikätovereiden kanssa, sairaalasta saatuun heikkoon tukeen koulutuksen suhteen sekä heikompiin akateemisiin taitoihin, kun taas sairaalan ja koulun tarjoama tuki opintoihin liittyen yhdistyi parempiin kokemuksiin koulu-maailmasta. (Mts. 649–653.)

Määrällisten tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten nuorten riski joutua kiusatuksi on suurempi kuin terveillä ikätovereilla (Sentenac, 2011, 2012). Pinguart (2017) osoitti myös määrällisiä tutkimuksia käsittelevässä meta-analyysissään pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten suuremman riskin joutua kiusatuksi terveeseen verrokkiryhmään nähden. Mcmaughin (2011, s. 857–858) Australiaan sijoittuvassa haastattelututkimuksessa suurin osa pitkäaikaissairaista ja vammaisista nuorista koki peruskoulussa ja lukioon siirtyessään kiusaamista ja häirintää kavereiden läsnäolostakin huolimatta. Fyysisesti vammaisten integroituminen koulu- ja urheilumaailmaan heijastaa myös heidän erilaisuuttaan, sillä he eivät välttämättä pysty osallistumaan koulun tarjoamaan liikunnalliseen opetukseen (Van Amsterdam, Knoppers & Jongmans, 2015, s. 154).

Kun pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden työelämätilannetta tarkastellaan, ongelmaksi muodostuu ryhmän heterogeenisuus ja sitä kautta työllistymisen ja työnteon eri mahdollisuudet. Lisäksi käsitteiden välillä on epäselvyyttä sekä julkisessa keskustelussa että lainsäädännössä. (Tötterman & Tauriainen, 2018, s. 48.) Termi osatyökykyisyys on korvannut osin termin vajaakuntoisuus, vaikkakin ne tarkoittavat osin eri asioita (Oivo & Kerätär, 2018, s. 12). Paanetojan (2017, s. 9) mukaan osatyökykyisyys ei ole sama asia kuin vammaisuus tai vajaakuntoisuus, vaan liittyy ainoastaan työntekijän kykyyn selvitä työlle asetetuista vaatimuksista.

Australiassa tehdyn määrällisen pitkittäistutkimuksen mukaan pitkäaikaissairaus nuoruudessa ennakoi heikompaa työllisyyttä 24 vuoden iässä verrokkiryhmään verrattuna. Nuoruudesta asti pitkäaikaissairaat suorittivat vähemmän yliopistotutkintoja verrattuna verrokkiryhmään, mutta edes nämä suoritettut tutkinnot eivät lisänneet heidän työllistymismahdollisuuksiaan. (Callander, Schofield & Shrestha, 2016, s. 52–54.) Gignac ym. (2012) kävivät kirjallisuuskatsauksessaan läpi tutkimuksia reumaa sairastavien henkilöiden työelämäinterventioista. Tulosten mukaan tällaisia työelämään liittyviä erityistoimenpiteitä tarvitaan, sillä aikainen diagnoosi ja hyvä hoito eivät riitä edistämään työllisyyttä. Toisaalta jatkossa tutkimusten tulee kiinnittää myös enemmän huomiota interventioiden ajoitukseen sekä yksilön elämän muihin ulottuvuuksiin, kuten sosiaalisiin suhteisiin, jotka vaikuttavat välillisesti myös työkykyyn. (Mts. 381.)

Ekholmin ja Teittisen (2014) Suomessa tehdyssä haastattelututkimuksessa pääosin liikunta- ja näkövammaisten nuorten aikuisten työllistämistä edistivät hyvä koulutus, työskentelyn aloittaminen jo opintojen aikana, oma rohkeus ja aktiivisuus sekä työllistämistä edistävät yhteiskunnalliset palvelut, kun taas ennakkoluulojen koettiin heikentävän mahdollisuuksia. Vaikka pääosa haastatelluista oli työelämässä, osa ei ollut päässyt sinne laisinkaan. (Mt.) Lindsayn (2011) määrällisen tutkimuksen mukaan 20–24-vuotiailla liikuntavammaisilla nuorilla aikuisilla työllisyyden esteinä korostuivat esimerkiksi kuljetuspalveluiden puute sekä riittämätön koulutus tai työhön perehdytys.

Hollannissa tehdyssä määrällisessä tutkimuksessa somaattiset pitkäaikaissairaudet olivat yhteydessä työpoissaoloihin sekä sellaisiin työpäiviin, jolloin terveydelliset syyt kuitenkin heikensivät työsuoritusta huomattavasti. Mikäli somaattisiin pitkäaikaissairauksiin yhdistyi ahdistus- ja masennushäiriöitä, yllä esitetyt haasteet olivat vielä suurempia. (Bokma, Batelaan, van Balkom & Penninx, 2017, s. 11–13.) Toisen Hollantiin sijoittuvan määrällisen seurantatutkimuksen mukaan vammaisuuksien saaminen oli pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisilla nuorilla aikuisilla yhteydessä suurempaan määrään koulusta tai työpaikalta poissaoloja (Bal ym., 2018, s. 87–88).

2.4 Identiteetti ja sairauteen tai vammaan suhtautuminen

Taylorin ym. tekemän konseptianalyysin (2008, s. 1828) mukaan pitkäaikaissairaat nuoret pyrkivät pääsemään yli sosiaalisista, psyykkisistä ja fyysisistä vaikeuksistaan ja olemaan normaaleja. He myös haaveilivat samoista asioista kuin terveet ikäisensä, kuten urasta, perheestä ja lapsuudenkodin jättämisestä. (Mts. 1828.) Lambertin ja Keoghin (2015, s. 71–72) kirjallisuuskatsauksessa diabetesta, astmaa ja epilepsiaa sairastavat lapset pyrkivät elämään muiden ikätovereidensa tavoin normaalia elämää. Toisaalta pyrkimys normaaliin vaihteli päivittäiseen elämään aktiivisesti osallistumisen ja sairaudesta johtuvien ulkopuolisuuden ja erilaisuuden kokemusten välillä. (Mts. 71–72.)

Van Amsterdam ym. (2015, s. 158–161) tarkastelivat Hollannissa tehdyssä diskurssi-analyysissään neljän fyysisesti vammaisen nuoren halua tulla nähdyiksi ja kohdelluiksi normaaleina. Siinä missä yksi haastateltava ajatteli erilaisuutensa olevan normaalia, loput kolme pyrkivät piilottamaan vammaisuutensa ja olemaan sitä kautta normaaleja. (Mts. 158–161.) Abesin ja Wallacen (2018) Yhdysvalloissa tehdyn, intersektionaalisen syrjinnän ajatuksesta lähtevän haastattelututkimuksen mukaan fyysisesti vammaiset korkeakouluopiskelijat halusivat tulla nähdyiksi kokonaisina, mutta kokivat muiden opiskelijoiden sekä kontrolloivan kehojaan että aliarvioivan ja pitävän heitä vähemmän kyvykkäinä vammaisuuden vuoksi.

Ferguson ja Walker (2014) tutkivat Australiassa 31 pitkäaikaissairaana 10–18-vuotiaan nuoren elämää kolmen vuoden ajan laadullisin menetelmin. Nuoret eivät halunneet tulla määritellyiksi sairautensa kautta, vaan kuvasivat itseään pääasiassa tavallisiksi nuoriksi. Ikäryhmänsä tyypillisiin aktiviteetteihin osallistuminen lisäsi hyvinvointia, kun taas sairauden aiheuttamat takaiskut vaikuttivat päinvastoin. Erilaisista sosiaalisista olosuhteista ja saadusta tuesta huolimatta nuoret toivat esiin identiteettikamppailun samanlaisuuden ja erilaisuuden välillä. (Mt.)

Heatonin ym. (2016, s. 16–17) laadullisen tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairaiden nuorten täytyy jatkuvasti tasapainotella kontrollin ja autonomian suhteen. Osa haastatelluista kertoi menettäneensä sekä kontrollinsa että autonomiansa sairautensa

vuoksi, kun taas osa koki voivansa silti vaikuttaa paljonkin omiin mahdollisuuksiinsa (mts. 9–10). Charmaz'n (2006b, s. 27) mukaan pitkäaikaissairaat ja vammaiset henkilöt muodostavat jatkuvasti uusia käsityksiä terveydestään, sairaudestaan, vartalostaan ja itsestään sairauden alati eläessä ja muuttuessa.

Kattarin ym. (2018, s. 481–484) Yhdysvalloissa tehdyn haastattelututkimuksen mukaan ihmiset, joilla on joko näkymätön sairaus tai vamma, kokevat että heidän kehoaan ja toimiaan tarkkaillaan ja että he joutuvat valistamaan muita ihmisiä, jotta vammaisia ei syrjittäisi. Tutkimuksen mukaan osa haastatelluista oli sisäistänyt vammaisiin liitetävän syrjinnän, mikä näkyi heidän ajatuksissaan. Osa koki vammaisuuden identiteetin luontevana, kun taas toisille itsensä identifioituminen vammaisiin näyttäytyi vaikeampana ja siihen liittyi ajatus kyvyttömyydestä tehdä haluamiaan asioita. (Mts. 481–484.)

Portugalissa tehdyssä kyselytutkimuksessa sairauteen liittyvä häpeä pitkäaikaissairailta opiskelijoilla liittyi sääliä tulemisen pelkoon sekä kielteisten asioiden käsittelemättömyyteen (Trindade, Duarte, Ferreira, Coutinho & Pinto-Gouveia, 2018, s. 411). Safferin ym. (2018, s. 10, 14) Iso-Britanniaan sijoittuvassa laadullisessa tutkimuksessa vammaisuuksia saaneet haastateltavat kokivat muiden käsitykset ja ennakkoluulot heistä joko ”sosiaalipummeina” tai velvollisuuksista kieltäytyvinä sekä loukkaavina että ihmisarvoa heikentävinä, minkä lisäksi etuuksista riippuvuus sai monet häpeämään itseään ja sitä kautta olemaan vaiti tilanteestaan.

Clairin ym. (2005, s. 81–82) kirjallisuuskatsauksen mukaan henkilöt, joilla on stigmatisoitu, mutta muille näkymätön identiteetti, joutuvat valitsemaan töissä joko siitä kertomisen tai vaikenemisen. Kertomisen ja vaikenemisen asteet kuitenkin vaihtelevat, sillä henkilö voi olla täysin hiljaa tilanteestaan, avata tilannettaan jollekin tai sitten valita avoimuuden. (Mts. 81–82.) Yhdysvalloissa tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa sairaudesta vapaaehtoisesti kertovien motiivina oli joko halu helpottaa työn jatkumista tai toimia asennekasvattajana. Toisille sairaudesta puhuminen oli puolestaan vastentahtoista ja toteutui ainoastaan siihen pakotetuissa tilanteissa. Jälkimmäisissä tilanteissa sairaudesta kerrottiin myös mahdollisimman vähän. (Butler & Modaff, 2016, s. 80–82.)

Parkin (2013, s. 41) merkityksenhakumalli (*meaning making model*) käsittelee olosuhteissa tapahtuvien muutosten, esimerkiksi sairastumisen vaikutusta globaalisti rakentuneisiin merkityksiimme. Mallin mukaan uskomukset, tavoitteet ja olemassaolon tarkoitus ovat globaalisti sosiaalisesti rakentuneita ja vaikuttavat siihen, kuinka yksilö merkityksellistää maailmaa esimerkiksi sairastuttuaan vakavasti. (Mts. 41.) Malli kuvaa mielestäni hyvin sitä, miten universaaleja monet sairauteen liittyvät sopeutumisprosessit ovat, vaikkakin myös yksilöllisillä ja oman ympäristön sisäisillä käsityksillä on vaikutusta.

2.5 Sosiaalinen tuki

Vassilev ym. (2011, s. 71) toteavat määrällisiä ja laadullisia tutkimuksia käsittelevässä kirjallisuuskatsauksessa sosiaalisten suhteiden olevan tärkeitä pitkäaikaissairauden hallinnassa ja että ne merkitsivät myös normaaliuden ja poikkeavuuden hahmotumista ja ymmärtämistä. Käsitykset sairaudesta muotoutuivat sekä terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksistä että omista näkemyksistä suhteessa niihin, mutta myös omista ajatuksista koskien omaa itseä ja omia arvoja (Mts. 71).

Williams ym. (2004, s. 949) ovat määritelleet sosiaalisen tuen olevan joko lyhyt- tai pitkäkestoista. Sosiaalisen tuen merkitys vaihtelee eri elämänvaiheissa, mutta toteutuakseen se vaatii sosiaalisia ihmissuhteita. Vastavuoroiset, käytettävissä olevat ja luotettavat ihmissuhteet mahdollistavat paremmin sosiaalisen tuen. (Mts. 949.) Frohlich (2014, s. 221–225) puolestaan on määritellyt pitkäaikaissairaille henkilöille soveltuvan sosiaalisen tuen mallin, jonka ulottuvuuksia ovat sairauden pitkäkestoisuus, sairauden vaikutus yksilön elämään, hoidon vaikeus ja terveydentilan vaihtelut. Frohlichin mukaan pitkäaikaissairaiden sosiaalista tukea tutkittaessa keskeistä tulisi olla yksilön tilanne sairauden kanssa pitkältä aikaväliltä sekä yksilön omat sosiaaliset verkostot näiden ryhmien ulkopuolella, ei pelkästään ryhmiä tarkasteleva lähestymistapa.

Vertaistuki sijoittuu sosiaalisen tuen alle (Mikkonen, 2009, s. 34). Ketokiven (2009, s. 395) mukaan samaa sairautta sairastavilla on sama kohtalo, mikä mahdollistaa heidän välilleen tietynlaisen yhteyden. Järvikosken ja Härkäpään (2014, s. 121–122) mukaan sairaudella ja vammalla on kahdenlaisia ulottuvuuksia vertaistukeen liittyen, sillä yhtäältä ne voivat johtaa tuen tarpeen huomaamiseen, kun taas osa kieltää tuen tarpeen. Embuldeniyan ym. (2013, s. 6–10) systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan pitkäaikaissairaat kokivat vertaistukiohjelmiin osallistumisessa positiivisina tekijöinä esimerkiksi samaa sairastavien yhteyden ja uuden tarkoituksen löytymisen elämään sairastumisen jälkeen. Vertaisohjelmien riskit liittyvät mentorin ja mentoroitavan väliseen suhteeseen, sillä vaikka mentorin ja mentoroitavan suhde ajatellaan yleensä tasa-arvoisena, mentorin antama apu ja tuki mentoroitavalle voi myös synnyttää potilaan ja ammattilaisten kaltaisia valtasuhteita. (Mts. 6–10.)

Silvermanin ym. (2017, s. 531) Yhdysvaltoihin sijoittuvan määrällisen tutkimuksen mukaan niillä fyysisesti vammaisilla aikuisilla, joilla oli samaa diagnoosia edustavia ystäviä, elämänlaatu, tyytyväisyys elämään sekä sosiaaliseen elämään oli korkeampaa. Vammaisten keskinäiset ystävyys-suhteet vaikuttavat hyvinvointiin siten, että vammaiselta ystävältä voi saada sekä henkistä tukea että ylipäättään apua vammaisuuteen liittyvien stressitekijöiden kanssa selviämiseen. (Mts. 531.)

Fyysisesti vammaisten aikuisten osallistuminen internetin vertaisyhteisöihin lisäsi verkosta saatua sosiaalista tukea sekä siellä koettavaa yhteisöllisyyden tunnetta, tosin naiset kokivat saaneensa verkossa vähemmän tukea miehiin verrattuna (Obst & Stafurik, 2010, s. 528–530). Kanadaan sijoittuvassa laadullisessa tutkimuksessaan Ahola Kohut ym. (2018, s. 214–215) osoittivat pitkäaikaissairaiden nuorten verkossa tapahtuvan tuen sisältävän sekä etuja että riskejä. Vaikka tietoon käsiksi pääseminen ja sosiaalinen tuki voi olla vahvuus, verkossa leviää helpommin epätarkkaa informaatiota. Lisäksi toisten vaikeammista tilanteista kuuleminen vaikutti osaan negatiivisesti, kun taas toisille vaikutus oli päinvastainen. (Mts. 214–215).

Toughin ym. (2017, s. 13) systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen sisältyneen kolmen tutkimuksen mukaan negatiivinen sosiaalinen vuorovaikutus käsitti fyysisesti vammaisilla ymmärryksen puutetta, kritiikkiä ja puolison negatiivisia reaktioita kipuun.

Wernerin ym. (2004, s. 1038–1039) Norjassa tehdyssä haastattelututkimuksessa kroonisesta lihaskivusta kärsivät naiset kuvasivat sitä, kuinka vaikeaa oli tulla kivuissaan oikein ymmärretyksi sekä lääkäriässä että sosiaalisissa suhteissa. Useat naiset kokivat muiden samasta kivusta kärsivien valittavan ja ruikuttavan liikaa, kun taas omaa vahvuutta ja pärjäämistä tuotiin esiin. (Mts. 1038–1039.)

3 VAPAAUS TOIMINTAVALMIUKSIEN VIITEKEHYKSESSÄ

Tutkielmani teoreettisena viitekehystenä toimii Amartya Senin toimintavalmiuksien viitekehys (*capability approach*) (Sen, 1995, 1999, 2009), sillä siinä keskitytään yksilön vapauteen tavoitella omien arvojen mukaisia päämääriä ja tavoitteita. Hyödynnän tätä viitekehystä Grounded theory -lähtöisessä analyysissäni tulkintaa herkehtävänä käsitteenä. Käsitän toimintavalmiuksien viitekehyksessä vapauden sekä arvokkaana itsessään että osana valintojen prosessia, joka pitää sisällään mahdollisuuksien näkemisen ja itselle mielekkäiden asioiden tavoittelemisen ja sitä kautta toteutumisen.

3.1 Toimintavalmiuksien viitekehys

Toimintavalmiuksien viitekehysten keskiössä ovat ihmisen kyvyt ja mahdollisuudet sekä tavoitella arvostamia asioita että toteuttaa niitä. Mitä vähemmän yksilöllä on kykyjä ja mahdollisuuksia saavuttaa haluamia asioita, sitä heikompi hänen asemansa on. Toimintavalmiuksien viitekehys keskittyy yksilön koko elämään ja hänen todellisiin mahdollisuuksiinsa, ei tulojen ja varallisuuden kaltaisiin yksittäisiin elämän ulottuvuuksiin. (Sen, 2009, s. 231–233.) Todellisilla mahdollisuuksilla ei myöskään tarkoiteta kaikkia lain mahdollistamia vapauksia, vaan ainoastaan yksilön todellisia mahdollisuuksia (ks. Sen, 1999, s. 75; Alkire, 2005, s. 121). Ymmärrän todellisten mahdollisuuksien muodostuvan esimerkiksi suhteessa tuloihin, yhteiskunnalliseen asemaan, oman sosiaalisen viiteriymän arvostuksiin sekä henkilökohtaisiin resursseihin.

Toimintavalmiuksien viitekehys on yleinen lähestymistapa yksilöiden mahdollisuuksien tarkasteluun, ja viitekehystä voidaan soveltaa esimerkiksi köyhyyteen ja vammaisuuteen (Sen, 2009, s. 232). Martha Nussbaum (2003) onkin soveltanut tätä laatimalla kymmenen universaalien vapauden listan, joka koskee myös köyhiä, vammaisia ja sairaita ihmisiä. Toimintavalmiuksien viitekehys tiedostaa yksilöiden elävän eri tavoin ja arvostavan eri asioita. Tästä syystä yksilöiden tavoittelemat toiminnot vaihtelevat esimerkiksi riittävästä ravinnosta yksittäisten työelämätaitojen kehittämiseen. (Sen, 2009, s. 233.)

Toimintavalmiuksien viitekehys eroaa esimerkiksi utilitaristisesta arvioinnista, sillä se korostaa erilaisia olemisia ja tekemisiä tärkeinä itsessään. Utilitaristisesta näkökulmasta katsottuna teot nähdään hyödyllisinä, jos ne lisäävät esimerkiksi onnellisuutta. (Sen, 1995, s. 43–44, 1999, s. 231.) Lisäksi toimintavalmiuksien viitekehys eroaa John Rawlsin oikeudenmukaisuusteoriasta jälkimmäisen teorian korostaessa mahdollisimman tasaista jakoa ensisijaisten hyödykkeiden, kuten tulojen ja liikkumisen vapauden, välillä (Sen, 1995, s. 81). Nämä teoriat eivät pidä toimintavalmiuksien tapaan yksilön vapautta tärkeimpänä arvona (Sen, 2009, s. 231).

3.2 Vapauden merkitys toimintavalmiuksien viitekehyksessä

Senin (1995) mukaan toimintavalmiudet (*capabilities*) heijastavat yksilön vapautta valita toimintoja (*functionings*). Yksilön suurempi vapaus tavoitella arvostamia asioita vahvistaa sekä vapauden kokemusta että mahdollistaa tavoitteiden asettamista ja niiden toteutumista (Sen, 1999, s. 18).

Sen näkee vapauden tärkeänä, sillä vapauden kokemuksen lisäksi se on myös mahdollisuuksien näkemistä, mielekkäiden toimintojen valitsemista sekä niiden tavoittelemista. Vapautta tarkastellessa täytyy ottaa huomioon nämä vapauden prosessit, sillä ne kuvaavat ensinnäkin yksilön mahdollisuuksia valita ja toisekseen taustoittavat valintoihin johtavia syitä. Jos vapauden toteutumista arvioitaisiin pelkästään toteutuneiden saavutusten kautta, yksilöiden eri lähtökohdat, motiivit ja syyt jäisivät näkemättä. Sama saavutettu tavoite kertoisi vapauden suppeassa

tarkastelussa ainoastaan saman unelman toteutumisen, mutta jättäisi kuvaamatta eri lähtökohtien vaikutukset. (Sen, 2009, s. 228–237.)

Sen erottelee toisistaan kaksi vapauden muotoa, jotka ovat toimijavapaus (*agency freedom*) ja hyvinvointivapaus (*well-being freedom*). Toimijavapaudella tarkoitetaan yksilön vapautta tavoitella yleisesti arvostamia asioita, kun taas hyvinvointivapaus käsittää yksilön vapautta tavoitella hyvinvointia tuottavia asioita. Toimintavalmiuksista puhuttaessa vapaus käsitetään hyvinvointivapautena. Siinä missä hyvinvointivapaus kytkeytyy hyvinvointiin, toimijavapaus sallii myös sellaisten asioiden tavoittelemisen, jotka eivät suoraan liity hyvinvointiin. (Sen, 1995, s. 56–57.)

Sen (1999, 2009) tuo esiin vallitsevien arvojen vaikutuksen yksilön tavoittelemiin vapauksiin, mutta Deneulin ja McGregorin (2010) mielestä hänen käsityksensä vapaudesta on liian individualistinen. Deneulin ja McGregorin mukaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa joko tiedostettuina tai tiedostamattomina esiin nousevat jaetut merkitykset vaikuttavat siihen, millaisia asioita yksilöt tavoittelevat. Heidän mukaansa käsitys vapaudesta tulisi ymmärtää yksilön vapauden sijaan yksilön ja muiden ihmisten yhteisenä asiana. Kiteytettynä Deneulin ja McGregor puhuvat yhteisestä hyvinvoinnista (*living well together*), kun taas Sen puhuu yksilön hyvinvoinnista (*living well*).

Vaikka hyödynnän Senin näkemyksiä vapaudesta ensisijaisesti vapauden itseisarvon ja valintojen prosessien kautta, esittelen alla (*taulukko 1*) Senin viisi instrumentaalista vapautta (1999, s. 38–40). Senin mukaan nämä toisiaan täydentävät, mutta silti itsenäiset vapaudet edistävät ja vahvistavat yksilön toimintavalmiuksia. Ne eivät siis ole irrallisia yksilön vapauden ja toimintavalmiuksien suhteen.

Instrumentaalinen vapaus	Ilmenemistapa
1. Poliittinen vapaus	<i>Vapaus osallistua poliittisiin ilmauksiin</i>
2. Taloudelliset resurssit	<i>Oikeus olla osa taloudellista järjestelmää sekä tehdä työtä</i>
3. Sosiaaliset mahdollisuudet	<i>Oikeus koulutukseen ja terveydenhuoltoon</i>
4. Läpinäkyvyys	<i>Avoimuuden periaate kaikilla osa-alueilla ja keskinäinen luottamus</i>
5. Suojeleva turvallisuus	<i>Keinot, joiden avulla yhteiskunta pyrkii pitämään kansalaisistaan huolta sekä sosiaalisten että terveydellisten riskien varalta, esimerkkinä työttömyystukijärjestelmä</i>

Taulukko 1: Amartya Senin (1999) instrumentaaliset vapaudet

3.3 Toimintavalmiuksien viitekehys ja vammaisuus

Senin (2009, s. 258–260) mukaan tulojen pienuus johtaa vammaisten kohdalla usein tilanteeseen, jossa käytettävissä olevilla tuloilla ja resursseilla on usein vaikeaa saavuttaa hyvän elämän edellytykset. Vaikka riittävät tulot edistävät monesti mielekkäiden asioiden tavoittelemista, näen itse vammaisten kohdalla tavoiteltavien asioiden liittyvän myös siihen, miten yhteiskunta näkee heidät ja millaisia mahdollisuuksia se suo heille. Vammaisten toimintamahdollisuuksien ja vapauden toteutumisessa yhteiskunnallisilla rakenteilla on siis merkittävä rooli.

Nussbaumin mukaan tuloja tärkeämpi asia vammaisten toimintamahdollisuuksien kohdalla onkin se, pystyvätkö he tekemään mieleisiä asioita elämässään. Vammaisten henkilöiden tulee voida toteuttaa toimijuuttaan yhteiskunnassa siinä missä kaikki muutkin, eli heidän tulee myös olla oikeutettuja omaisuuteen, työllisyyteen ja muihin yksilön hyvinvointiin vaikuttaviin asioihin. (Nussbaum, 2006, s. 167–169.)

Nussbaum näkee hoivan tärkeänä osana vammaisten henkilöiden toimintavalmiuksien toteutumista. Hyvä hoiva keskittyy tukemaan koko elämään, terveyteen ja fyysiseen koskemattomuuteen liittyviä toimintavalmiuksia. Lisäksi se myös kehittää järkeä, mielikuvitusta ja ajatuksia. Ennen kaikkea hyvä hoiva tukee hoivaa tarvitsevien

oikeutta tehdä valintoja, mikä on toimintavalmiuksien viitekehyksissä olennaisinta. (Nussbaum, 2006, s. 168.)

Luvun 3 yhteenvedona totean, että käsittän Senin toimintavalmiuksien viitekehyksessä vapauden sekä arvokkaana itsessään että osana valintojen prosessia. Tämä ymmärrykseni Senin vapaudesta ohjaa herkistävänä käsitteenä aineiston analyysiä ja tulkintaa. Sivuan Nussbaumin ajatuksia vammaisten henkilöiden hyvästä hoivasta sekä Senin instrumentaalisista vapauksista suojelevaa turvallisuutta pohdintaosiossa, mutta en käytä näitä käsitteitä apuna analyysissäni.

4 AINEISTO JA MENETELMÄT

Tutkielmassani selvitän ja analysoin pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten nuorten antamia merkityksiä vapaudelle sekä niiden hahmottumista suhteessa pitkäaikaissairauteen tai vammaan. Lisäksi analysoin vapautta edistäviä ja rajoittavia tekijöitä.

Tässä luvussa esittelen keräämäni aineiston sekä valitun analyysimenetelmän, jonka avulla vastaan tutkimuskysymyksiini. Luku 4.1 alalukuineen käsittelee aineistoa ja sen keruuta sekä käyttämäni avointa, puolistrukturoitua teemahaastattelua aineistonkeruumenetelmänä. Tämän jälkeen reflektoin haastattelujen sujumista sekä tuon esiin tutkielmani eettisyyttä ohjanneet periaatteet. Luku 4.2 puolestaan pitää sisällään sekä Grounded theory -lähtöisen tutkimusmenetelmän esittelyn että tekemäni aineiston analyysin yksityiskohtaisen kuvauksen. Analyysin tulokset esitän analyysiluvussa 5.

4.1 Aineisto ja aineiston keruu

4.1.1 Haastateltavien etsiminen ja haastatteluiden toteutus

Tutkimukseni aineistona toimii 11 pitkäaikaissairaan tai fyysisesti vammaisen nuoren aikuisen haastattelua. Aineistonkeruumenetelmänä oli avoin, puolistrukturoitu teema-haastattelu. Aineiston keruuni ajoittui kesäkuun 2018 lopusta syyskuun alkuun.

Alun perin tarkoituksenani oli löytää haastateltavat Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke Sokran koordinoimista Euroopan sosiaalirahaston (ESR) toimintalinja viiden hankkeista, joiden toiminta on tarkoitettu heikossa työmarkkina-asemassa oleville henkilöille. Valikoin yhteydenottoa varten sellaiset hankkeet, joiden hankekuvauksissa mainittiin yhtenä kohderyhmänä pitkäaikaissairaat tai vammaiset nuoret. Tällaisia hankkeita oli yhteensä 27. Tämän jälkeen otin yhteyttä hankepäälliköihin sähköpostitse.

Valitettavasti en kuitenkaan löytänyt näiden hankkeiden kautta kuin kaksi haastateltavaa, joten jouduin pohtimaan uusia kanavia haastateltavien löytämiseksi. Lähestyin erilaisia nuorten toimintaa järjestäviä tahoja sekä vammaisjärjestöjä, minkä lisäksi kaksi tutkielmani ohjaajaa jakoivat ilmoituksen Facebookissa. Tätä varten loin erillisen haastattelukutsun (*liite I*). Näillä keinoilla löysin lopulta yhdeksän haastateltavaa lisää. Nämä yhdeksän haastateltavaa ottivat minuun yhteyttä joko sähköpostitse tai tekstiviestitse nähtyään ilmoituksen haastattelusta. Tarkkaa määrää ilmoituksen jakaneista järjestöistä, yhdistyksistä ja yksittäisistä ihmisistä on mahdotonta sanoa.

Kaikkiaan 11 haastateltavasta yhdeksän oli naisia ja kaksi miestä. Iältään he olivat 19–28-vuotiaita. Seitsemän heistä sairasti jotain pitkäaikaissairautta, kun taas neljällä oli jokin fyysinen vamma. Pitkäaikaissairauksista kolmella haastateltavista oli epilepsia, yhdellä ykköstyypin diabetes ja epilepsia, yhdellä reuma, yhdellä psoriasis ja yhdellä immuunipuutossairaus. Yhdellä haastateltavalla oli lisäksi lievä älyllinen kehitysvamma. Fyysiset vammat jakaantuivat siten, että kolmella haastateltavalla oli CP-vamma ja yhdellä etenevä lihassairaus. CP-vammat jakautuvat alaraaja-CP-vammaan, synnynnäiseen CP-vammaan ja toispuoleiseen spastiseen hemiplegiaan eli

toispuolihalvaukseen. Analyysin tuloksissa en erittele CP-vammoja muuten kuin että yhdestä haastateltavasta kerron toispuoleisesti halvaantuneena.

Haastateltavien elämäntilanteet olivat erilaisia esimerkiksi työllisyyteen ja sairauden tilanteeseen liittyen, sillä ainoana ehtona haastatteluun osallistumiselle oli kokemus sairaudesta tai vammasta sekä 18–29 vuoden ikä. Haastateltavista viisi oli käynyt toisen asteen koulutuksen, kaksi AMK-tutkinnon ja neljä joko opiskeli yliopistossa tai oli valmistunut sieltä. Mikäli kaikki haastateltavat olisivat löytyneet Sokran koordinoimista hankkeista, haastateltavien työmarkkina-asema olisi ollut samankaltaisempi. Neljä haastateltavaa asui yksin, kolme perheen tai kumppanin kanssa, yksi tuetusti ja kolmen asumiskuviot eivät tulleet esille haastatteluissa.

Haastattelut toteutettiin kesä-syyskuussa 2018, suurin osa kesä-heinäkuun taitteessa. Haastattelut kestivät pääosin vajaasta 45 minuutista tuntiin. Pääkaupunkiseudun ulkopuolella tehdyistä haastatteluista kaksi toteutettiin erään paikkakunnan pienen ostoskeskuksen tyhjässä pop-up tilassa ja loput haastateltavien kotona, sillä se oli heistä suurimman osan toiveena. Se sopi myös minulle hyvin, sillä olisi ollut haasteellista löytää itselle vierailta paikkakunnilta rauhallisia haastattelupaikkoja. Koin myös tutun haastattelupaikan vaikuttaneen siihen, että haastateltavat pystyivät vapaasti ja luottamuksellisesti keskustelemaan asioista. Pääkaupunkiseudulla tehty neljä haastattelua toteutettiin Helsingin yliopiston Kaisa-kirjaston ja oppimiskeskus Aleksandrian suljetuissa ryhmätyötiloissa, joita ehdotin haastateltaville. Annoin haastateltaville mahdollisuuden myös ehdottaa halutessaan muita rauhallisia haastatteluun soveltuvia tiloja, mutta heille sopi hyvin ehdottamani paikka. Työskentelin touko-heinäkuussa THL:n Sokra-hankkeessa, joten sain tehdä haastatteluja työajalla ja he myös kustansivat minulle pääkaupunkiseudun ulkopuolelle suuntautuneet matkat. Kustansin itse haastateltaville Finnkinon leffaliput kiitokseksi haastatteluista.

Haastattelutilanteet sujuivat yleisesti ottaen hyvin, vaikka jokainen niistä oli oma, yksilöllinen tilanteensa. Ennen virallisen haastattelun alkamista annoin haastateltavalle tiedotteen haastattelusta (*liite 2*), minkä lisäksi kerroin vapaamuotoisesti pääasiat haastattelutilanteen kulusta. Tämän jälkeen haastateltava luki ja allekirjoitti suostumuslomakkeen (*liite 3*). Ennen jokaista haastattelua kysyin luvan haastattelun nauhoittamiseen sekä kännykkäni sanelimella että erillisellä nauhurilla, mihin

jokainen haastateltava suostui. Toin samalla myös esiin, että tutkimukseen osallistuminen on mahdollista keskeyttää milloin tahansa.

Pääosa haastateltavista osallistui haastatteluun yksin, mutta kahden haastateltavan kohdalla mukana oli myös avustaja. Lisäksi yhden haastateltavan kanssa seurana oli kaksi henkilöä, joista toinen niin sanottuna tukihenkilönä osallistui itsekin tutkimukseen, mutta hänen haastattelunsa toteutettiin ensin.

Toteutin seitsemän haastattelua ensimmäisen kahden viikon aikana, joten kerkesin aloittaa litteroinnin vasta seitsemännen haastattelun jälkeen. Viimeisimmät haastattelut pystyin litteroimaan lähes heti haastattelujen jälkeen. Litteroin nauhoitteet perustason litteroinnin ohjeistuksen mukaisesti, mikä onkin vähimmäistaso aineiston jatkokäytön kannalta (Aineistohallinnan käsikirja, kvalitatiivisen datatiedoston käsittely). Toisaalta litteroin suurimman osan täytesanoista, joista esimerkkeinä ”tota” ja ”niinku” sekä haastatteluun vaikuttaneet ulkoiset tekijät, joten paikoin litterointi on sanatarkkaa eli eksaktia litterointia. Perustason litterointi kuitenkin soveltuu hyvin tutkimukseni tarkoitukseen, sillä tarkoituksena on analysoida pelkästään puhetta, ei esimerkiksi tehdä keskustelunanalyysiä. Suurimman osan nauhoitteista kuuntelin VLC-ohjelmalla ja tauotin puhetta pikanäppäimillä, mutta välillä käytin myös puhelimen sanelinta apuna. Hävitin nauhoitteet sen jälkeen kun olin litteroinut kaikki haastattelut. Litteroitu 11 haastattelun aineisto sisälsi Wordissa noin 200 sivua fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1,5.

4.1.2 Avoin, puolistrukturoitu teemahaastattelu

Haastattelujen runkona käytin puolistrukturoitua, avointa teemahaastattelua. Vaikka teemahaastattelu on melko avoin, sitä kutsutaan puolistrukturoiduksi haastatteluksi teemojen ollessa kuitenkin kaikille haastateltaville samat (Hirsjärvi & Hurme, 2008, s. 48). Avoin teemahaastattelu sopi hyvin tutkimukseni tarkoituksiin, sillä olin ennemminkin kiinnostunut aiheeni keskeisistä ilmiöistä kuin yksityiskohdista. Kyseinen haastattelutapa mahdollisti vapaamuotoisen keskustelun sekä teemojen mukauttamisen haastateltavan kokemuksiin. Täysin avoin haastattelu olisi voinut olla

kiinnostava aineistonkeruutapa, mutta se edellyttää useiden haastattelukertojen lisäksi myös koulutusta tehtävään. Lisäksi siihen ei olisi ollut pro gradu -tutkielmassa aikaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2009, s. 210.)

Tekemäni haastattelurunko (liite 4) sisälsi kysymyksiä liittyen vapauteen ja vapauden kokemuksiin, autonomiaan ja rohkeuteen, sairauden tai vamman kokemukseen, työhön tai opiskeluun, sosiaalisiin suhteisiin, luovuuteen ja joustavuuteen sekä loppukysymyksinä elämän merkityksellisyys ja unelmat. Sain inspiraatiota haastattelurungon sisältöön yhden ohjaajistani, Anna-Maria Isolan, käyttämästä ryhmähaastattelujen osallisuusaiheisesta teemarungosta. Kokeilin haastattelurunkoani huhtikuussa 2018 haastatellessani kahta epilepsiaa sairastavaa nuorta erästä kurssityötäni varten. Runko osoittautui pääosin toimivaksi, joskin muokkasin haastattelurungon sisältöä maisteriseminaarista saatujen kommenttien perusteella vielä ennen varsinaisia haastatteluja.

Vapauden ollessa pääteema tutkielmassani aloitin haastattelut kysymällä haastateltavilta heidän ajatuksiaan vapaudesta ylipäätään. Tämän kysymyksen vastauksen jälkeen kysyin yleensä, että näkyvätkö nämä mainitut asiat omassa arjessa. Mikäli haastateltava toi jo aluksi esiin oman vapautensa yhteyden terveydentilaansa, jatkoimme keskustelua vapauden rajoituksista. Ennen varsinaisiin muihin kysymyksiin siirtymistä kysyin yleensä lopuilta haastateltavilta vielä, että kokevatko he vammansa tai pitkäaikaissairautensa vaikuttavan heidän vapauden kokemuksiinsa ja jos kyllä, niin miten.

Ensimmäisissä haastatteluissa seurasin haastattelurunkoa melko tarkkaan, joskin jo aluksi jätin käsittelemättä luovuutta ja joustavuutta koskevat kysymykset. Kolmannessa haastattelussa luovuin haastattelurungon tiukasta seuraamisesta, sillä koin saavani enemmän irti vapaamuotoisemmasta haastattelusta. Sen jälkeiset haastattelut toteutin vähän vaihdellen, sillä huomattuani tiettyjen kysymysten toimimattomuuden joidenkin haastateltavien kohdalla jätin kysymättä niitä tai muokkasin niitä. Vaikka en seurannutkaan myöhemmissä haastatteluissa enää tarkkaan haastattelurunkoa, lähes kaikki teemat tulivat silti käsiteltyä jollain tavalla. Oletan teemojen piirtyneen mieleeni sen verran hyvin, että osasin kysyä niihin liittyviä kysymyksiä myös ilman tiukasti seurattavaa haastattelurunkoa.

4.1.3 Haastatteluiden reflektointi

Hirsjärven ja Hurmeen (2008, s. 68) mukaan haastattelijaksi opitaan, sillä siihen rooliin ei voi syntyä. Koen tämän inhimillisenä, sillä haastatteluiden tekeminen oli oppimisprosessi. Aluksi puhuin liikaa, esitin kysymyksiä ehkä liian monimutkaisesti enkä välttämättä jättänyt tarpeeksi tilaa hiljaisuuden jälkeen syntyville ajatuksille. Lisäksi toistelin aika paljon haastateltavan sanomisia sekä toin jonkun verran esiin subjektiivisia kokemuksia pitkäaikaissairauksista läheisen näkökulmasta sekä kertynyttä tietoa epilepsiasta sairautena. Hirsjärvi ja Hurme (2008, s. 124) kuvaavat tämännäköisiä tekijöitä tyypillisiksi aloittelijan virheiksi. Loppua kohti huomasin kehittyväni haastattelijana siten, että siedin paremmin hiljaisia hetkiä ja annoin haastateltaville kunnolla tilaa sanoittaa kokemuksiaan, minkä lisäksi en enää toistellut heidän sanomisiaan ja tuonut joitakin omia kokemuksiani esiin.

Tiedostin sairautta tai vammaa käsittelevän haastattelun sisältävän arkaluonteisia kysymyksiä, joten koetin esittää näitä mahdollisimman sensitiivisesti. Tunnustelin myös jatkuvasti haastateltavien siirtymiä puheessa, jotta olisin pystynyt tarvittaessa kääntämään keskustelun suuntaa. Luulen kuitenkin haastateltavien olleen hyvin valmistautuneita keskustelemaan näistä teemoista, sillä kahta Sokran koordinoimista hankkeista löytynyttä haastateltavaa lukuun ottamatta he ottivat itse yhteyttä minuun ja halusivat osallistua tutkimukseen.

Yritin keskittyä ja kuunnella aktiivisesti haastateltavien puhetta, sillä joskus pieniinkin asioihin tarttuminen toi kiinnostavia havaintoja esiin. Hirsjärvi ja Hurme (2008, s. 103) korostavat aktiivisen kuuntelemisen ja jatkuvan analysoinnin lisäksi myös laskeutumista haastateltavan kanssa samalle kielelliselle tasolle. Tämä sinänsä onnistui hyvin, mutta haastatteluja litteroidessani huomasin käyttäneeni joitain vaikeasti ymmärrettäviä sanoja. Avasin kuitenkin nämä käsitteet heti haastattelutilanteessa.

Haastateltavien heterogeenisuus esimerkiksi eri työ- ja koulutustilanteista sekä sairauden ja vammojen erilaisista piirteistä johtuen toi siinä mielessä haasteita, että haastatteluiden sisältöä oli vaikea arvata etukäteen. Koetin seurata haastateltavan ajatuksia tarkasti, jotta pystyin esittämään tutkielmani kannalta kiinnostavia kysy-

myksiä. Esiin nousi sekä etukäteen arvaamiani ajatuksia että aivan uusia näkökulmia. Reflektoin jokaisen haastattelun jälkeen käytyä keskustelua ja sovelsin oivaltamaani seuraavaan haastatteluun. Tällainen joustavuus on mielestäni tärkeää, sillä liian jäykällä haastattelurungolla loppuun asti meneminen olisi kenties jähdyttänyt keskustelua tai ainakin jättänyt tuomatta kiinnostavia näkökulmia esiin.

Yksi keskeinen syy mennä haastattelutilanteet läpi joustavalla teemahaastattelurungolla oli myös se, että huomasin melko pian eron pitkäaikaissairauksien ja fyysisten vammojen välillä. Siinä missä pitkäaikaissairauksien kulku saattaa vaihdella ja aaltoilla, vammat pysyvät yleensä pääosin vakaina. Tällaisen asian oivaltaminen jo heti ensimmäisen haastattelun jälkeen antoi minulle valmiuksia mennä syvemmälle kuhunkin ilmiöön ja kysyä parempia kysymyksiä.

Olin varautunut nuorten haastattelussa huomioimaan heidän ikänsä ja siihen liittyvät erityispiirteet haastatteluja tehdessä. Pääosin haastateltavat olivat kuitenkin ikäisiäni tai muutaman vuoden vanhempia, joten haastatteluissa vallitsi iän puolesta melko tasavertainen tunnelma haastattelijan ja haastateltavan eri rooleista huolimatta. Tilanne olisi ollut luultavasti eri, jos kaikki haastateltavat olisivat olleet 18–20-vuotiaita.

Aineistoni heterogeenisuudesta johtuen en saavuttanut kunnollista saturaatiota eli kylläntymispistettä. Tällä tarkoitetaan sitä, että samojen asioiden kertautuminen haastatteluissa kertoo aineiston olevan riittävä (Hirsjärvi ym., 2009, s. 182). Toisaalta jonkinlaista kylläntymistä tapahtui, sillä pitkäaikaissairailla näkyi sairauden aaltoilevuudesta johtuvia samankaltaisia haasteita sekä sairauden hyväksymisprosesseja, kun taas fyysisesti vammaisilla yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta näkyivät pääosin samankaltaiset haasteet. Haastateltavien työmarkkina-asema, koulutusaste sekä sairauden ja vamman tilanne kuitenkin vaihtelivat.

4.1.4 Eettiset kysymykset

Koska kyseessä oli haastattelututkimus ja haastateltavina pitkäaikaissairaita ja fyysisesti vammaisia nuoria, tutkimusetiikan kannalta tärkeimmät huomioitavat asiat ja niiden noudattaminen oli tärkeää. Näen tutkimukseni kohderyhmän haavoittuvaisena johtuen muun muassa riippuvuussuhteesta ja alisteisesta valta-asemasta (Luomanen & Nikander, 2017, luku 13). Tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, yksityisyys ja tietosuoja sekä vahingoittamisen välttäminen ovat eettisyyden kolme osaluuetta (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat ihmis-tieteiden eettiset periaatteet). Käsittelen näiden periaatteiden kautta tässä luvussa tutkimukseni eettisyyttä ja alla olevissa eettisissä pohdinnoissani on käytetty lähteenä näitä ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettisiä periaatteita, ellei muuta lähdettä ole mainittu.

Haastateltavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen oli haastattelututkimuksessani keskeistä. Tähän sisältyi täysin vapaaehtoinen osallistuminen ja kirjallisen tutkimusluvan pyytäminen haastateltavilta. Ennen suostumuslomakkeen täyttämistä annoin haastateltaville tiedotteen haastattelusta, jota kävimme yhdessä suullisesti läpi. Tämän tiedotteen avulla informoin tutkittavia tutkimuksen kulusta ja tarkoituksesta. Yhteystietoni sisältävä tiedote jäi haastateltaville mahdollista yhteydenottoa varten. Erillisiä muita tutkimuslupia ei tarvittu, koska haastateltavat päätyivät haastateltaviksi useista eri kanavista, joten yhtä tahoa tutkimusluvan kysymiseen ei ollut olemassa. Mikäli kaikki haastateltavat olisivat löytyneet Sokran koordinoimien hankkeiden kautta, tällöin tutkimuslupa olisi täytynyt pyytää joko hankkeelta tai kaupungilta. Kahden haastateltavan tullessa yhdestä hankkeesta keskustelin tutkimuksestani hankepäällikön kanssa, joten suullinen tutkimuslupa oli olemassa.

Yksityisyyden suojaan puolestaan kuuluu aineiston käsittely, säilyttäminen ja haastattelujen anonymisointi. Nauhoitetut haastattelut siirsin mahdollisimman pian kännykältä tai nauhurilta tietokoneelleni. Hävitin nauhoitteet sen jälkeen kun olin litteroinut kaikki haastattelut. Käsittelin litteroitua aineistoa huolellisesti säilyttäen sitä sekä tietokoneellani salasanan takana että salanasuojatuilla muistitikuilla varmuuskopiona. Tutkittavien tunnistetietoja keräsin ainoastaan sen verran kuin tutkimukseni luonne vaati.

Tarkoitukseni oli anonymisoida koko aineisto täysin ja huolellisesti ennen analyysin aloittamista, mutta en oikein tiennyt missä mittakaavassa anonymisoin sairauksiin ja vammoihin liittyviä asioita, kun ne kuitenkin ovat tutkielmani ydinsisältöä. Tästä syystä päädyin anonymisoimaan aineistostani selkeimmät tunnistetiedot, kuten nimet ja paikkakunnat. Aineistonhallinnan käsikirjan mukaan vakavien sairauksien muodostaessa tutkimuksen kohteena olevan sisällön, tunnistettavuusriski täytyy poistaa käyttämällä muita anonymisointikeinoja (Aineistonhallinnan käsikirja, tunnisteellisuus ja anonymisointi). Tästä syystä käyn vielä tutkielmani valmistuttua litteroidut haastattelut kertaalleen läpi aineiston mahdollisen jatkokäytön varmistamiseksi. Suostumuslomakkeet hävitän heti sen jälkeen kun aineisto on täysin anonymisoitu. Seuraavassa luvussa viisi käytän suorien aineisto-otteiden kohdalla haastateltavien niminä peitenimiä.

Vahingoittamisen välttäminen on myös olennaista tutkimuksessani. Koetin välttää sellaista tilannetta, että haastattelu olisi aiheuttanut haastateltaville henkisiä haittoja. Tiedostin osan haastatteluteemoista voivan olla arkaluontoisia, minkä vuoksi yritin olla sensitiivinen niitä kysellessä. Korostin haastateltaville ennen haastattelua, että kysymyksiin voi halutessaan jättää vastaamatta ja että haastattelutilanteen voi halutessaan keskeyttää. Tarkkailin haastattelujen aikana haastateltavien sanallisten ilmaisujen lisäksi myös heidän kehonkieltään, jotta olisin huomannut, mikäli haastattelutilanne olisi syytä keskeyttää. Haastattelun lopuksi kysyin haastateltavilta heidän kokemuksistaan liittyen haastatteluun, jotta haastattelusta ei jäisi ikäviä muistoja. Vahingoittamisen välttämiseen kuuluu myös tulosten avaaminen ja auki kirjoittaminen siten, että en aiheuta tutkittaville vahinkoa ja haittaa. Tuloksista täytyy kuitenkin raportoida systemaattisesti ja rehellisesti.

Osa tutkimukseni eettisyyttä on myös tarkastella omaa rooliani tutkijana kriittisesti. Pitkäaikaissairauksista etenkin epilepsia on tullut tutuksi sekä perhepiirissäni että työn ja luottamustoimien kautta. Omien taustalla olevien ajatusten tunnistaminen on tärkeää, jotta nämä ajatukset eivät vaikuttaisi liikaa tutkimuksen kulkuun vaan pystyisin suhtautumaan aineistoon ja kirjallisuuteen mahdollisimman avoimesti. Ajattelen kuitenkin niin, että perehtyneisyys ilmiöön jo etukäteen mahdollistaa aiheen syvemmän tarkastelun.

Eettisesti tärkeää tutkimuksessani on myös validiteetin ja reliabiliteetin toteutuminen, jotka tosin termeinä ovat kehittyneet enemmän määrällisen tutkimuksen puolella. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkimusmenetelmäni todella mittaa sitä, mitä tutkimuksessa luvataan. Omassa laadullisessa tutkimuksessa tärkeämpää on kuitenkin kuvata ja lisätä ymmärrystä pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten vapaudelle annetuista merkityksistä. Reliabiliteetti eli tulosten toistettavuus muissa tutkimuksissa on tutkimukseni kohdalla miltei mahdotonta, mutta samansuuntaisesti toteutettavissa. Vahvistan tutkimukseni validiteettia ja reliabiliteettia myös kuvaamalla mahdollisimman tarkasti tutkimukseni eri vaiheita, kuten esimerkiksi aineiston keruuta ja tulosten tulkintaa. (Hirsjärvi ym., 2009, s. 231–233; Tuomi & Sarajärvi, 2018.)

4.2 Grounded theory aineiston analyysimenetelmänä

4.2.1 Grounded theory lähestymistapana analyysissä

Grounded theoryllä tarkoitetaan laadullista sisällönanalyysiä, jota voi käyttää joko kattavampana metodologiana tai pelkästään aineiston analyysimenetelmänä. Metodologiana se on kokonainen ilmiöiden tarkastelu- ja tutkimistapa, kun taas tutkimusmenetelmänä se keskittyy ainoastaan aineiston keruuseen ja analyysin toteutukseen. Metodologiassa maailma käsitetään monimutkaisena ilmiönä vailla helppoja ratkaisuja, mutta josta kuitenkin pyritään saamaan selville mahdollisimman paljon. (Corbin & Strauss, 2012.)

Menetelmän perustajina pidetään amerikkalaisia sosiologeja, Barney Glaseria ja Anselm Straussia, jotka kuvasivat Grounded theorya vuonna 1967 ilmestyneessä kirjassaan *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Menetelmä syntyi aikana, jolloin sosiaalitieteissä käytetyt tutkimusmenetelmät keskittyivät lähinnä testaamaan teorioiden toimivuutta, eikä aineistolähtöistä teorianmuodostamista ollut vielä olemassa. Glaserin ja Straussin ajatukset Grounded theory-menetelmästä alkoivat erota jo 1960-luvun lopulla Glaserin alkaessa soveltaa sitä myös määrälliseen tutkimukseen, kun taas Strauss piti tärkeänä laadullisen analyysin

systemaattisuutta (Luomanen, 2010, s. 352). Oma analyysini nojaa näistä straussilaiseen menetelmään.

Käytän itse Grounded theorya pelkästään aineiston analyysimenetelmänä, joten esittelen tässä luvussa ainoastaan sen antamia ohjeistuksia systemaattiseen koodaukseen. Valitsin Grounded theoryn analyysimenetelmäksi sen vuoksi, että tutustuin siihen yhdellä menetelmäkurssilla ja kiinnostuin sen systemaattisesta, jatkuvaa vertailua korostavasta otteesta. Koska aineistoni on laaja ja sisällöltään rikas, ajattelin Grounded theory -lähtöisen systemaattisen koodauksen hyvänä keinona hahmottaa aineiston keskeisimmät kohdat. Yleensä Grounded theoryssa aineiston analyysi aloitetaan samanaikaisesti aineiston keruun kanssa (esim. Luomanen, 2010, s. 354), mutta itse keräsin ensin koko aineistoni ja vasta sitten aloitin sen analysoinnin. Tämä johtui siitä, että en vielä aineistonkeruuvaiheessa tiennyt käyttäväni menetelmää enkä muutenkaan olisi voinut jatkaa aineiston keruuta tutkielmassani loputtomiin.

Grounded theory -analyysimenetelmässä keskeistä on koodaus, eli aineiston kohtien nimeäminen sen mukaan, miten niitä tulkitaan. Koodaaminen auttaa lajittelemaan aineiston sisältöä sekä mahdollistaa aineiston eri osien vertailun toisiinsa. (Charmaz, 2006a, s. 3.) Vaikka Grounded theory tarjoaa työkalut aineiston analyysiin, Charmaz (2006a, s. 47) korostaa koodien nimeämisen kertovan aineistoa tulkitsevan tutkijan käsityksistä. Systemaattinen koodaus tarjoaa siis työkalut, mutta koodien tulkitseminen ja nimeäminen jää luonnollisesti tutkijan tehtäväksi. Käsitteiden ominaisuuksilla Corbin ja Strauss (2012) tarkoittavat niitä määritteleviä ja kuvailevia piirteitä, kun taas ulottuvuuksilla he käsittävät ominaisuuksien sisällä tapahtuvaa vaihtelua.

Grounded theoryssa jatkuva vertailu on tärkeää koko analyysiprosessin ajan. Tällä tarkoitetaan aineistosta esiin nousevien samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien analyttistä vertailua (esim. Corbin & Strauss, 2012). Glaser ja Strauss (1967, s. 105–113) kuvaavat tätä jatkuvaa vertailua jakaen sen neljään tasoon. Ensimmäisenä koodeja vertaillaan sen mukaan, mihin kategoriaan ne voisivat sopia. Toisessa vaiheessa kategorioita ja niiden ominaisuuksia yhdistetään toisiinsa. Kolmantena rajataan aineiston analyysin pohjalta nouseva teoria ja neljäntenä teoria kirjoitetaan auki ymmärrettävään muotoon. Teorian kehittämisessä aineiston avulla hypoteesit ja käsitteet eivät nouse itsestään esiin aineistosta, vaan tutkija työstää niitä ja saa ne

selville systemaattisen aineistolähtöisen työskentelyn kautta (Glaser & Strauss, 1967, s. 6). Omassa analyysissäni en muodosta teoriaa, vaan ainoastaan kategorioiden pohjalta nousevan ydinkategorian.

Kuten mainitsin toimintavalmiuksien viitekehystä käsittelevässä luvussa, käytän viitekehystä tulkintaa ohjaavana herkistävänä käsitteenä. Clarke ja Star (2008) määrittelevät nämä herkistävät käsitteet työkaluina analyysin menemisessä syvemmälle. Blumerin (1969, 1993; ref. Clarke & Star, 2008, 118) tarkemman määritelmän mukaan herkistävät käsitteet ainoastaan johdattelevat ja antavat suuntaviivoja aineiston käsittelyyn, mutta eivät anna tarkkoja ohjeita analyysin toteuttamiseen. Omassa analyysissä tämä tarkoitti sitä, että tulkitsin teemoja ja kategorioita toimintavalmiuksien viitekehysten vapauden näkökulmasta, minkä lisäksi aineisto sisälsi myös suoria vapautta käsitteleviä kysymyksiä ja vastauksia. Denzin (1998, s. 322) kuvaa tulkintaa prosessina, jonka aikana tekstistä nousee esiin monenlaisia merkityksiä. Hänen mukaansa merkityksiä ei voi löytää suoraan tekstistä, vaan tulkintaa tarvitaan määrittelemään ja tuomaan niitä esiin.

4.2.2 Aineiston analyysin vaiheet

Toteutin aineiston koodauksen Atlas.ti-ohjelmalla, joka on tarkoitettu laadullisten aineistojen analyysiin. Vaikka käyttämäni ohjelma helpotti analyysin systemaattista tekemistä, varsinaisen aineiston analyysin, eli koodaamisen, kategorioiden luomisen ja tulkinnan, tein itse. Monet laadulliset analyysiohjelmat perustuvat Grounded theory -lähtöiseen ajattelutapaan (Jolanki & Karhunen, 2010, s. 408), mikä puoltaa myös Atlas.ti-ohjelman käyttöä analyysini apuna.

Tekemäni analyysi jakautui neljään vaiheeseen. Ensimmäiseen vaiheeseen kuului haastattelujen koodaus ja koodien yhdistely. Toisessa vaiheessa loin koodien pohjalta koodiperheitä eli teemoja. Kolmannessa vaiheessa muodostin näiden teemojen pohjalta kolme kategoriaa. Viimeisenä eli neljäntenä vaiheena hahmottelin kategorioiden pohjalta ydinkategorian, joka tiivistää ja käsittää koko tehdyn analyysini.

Ensimmäinen vaihe käsitti siis koodauksen ja koodien yhdistelyn. Aluksi koodasin pitkäaikaissairaiden nuorten haastattelut (haastattelut nro 1–7) ja sen jälkeen siirryin fyysisesti vammaisten nuorten haastatteluihin (haastattelut nro 8–11). Aloitin analyysin tällä tavoin sen vuoksi, että jo haastattelu- ja litterointivaiheessa löysin joitain eroja näiden kahden ryhmän välillä ja pohdin sen mahdollista ongelmallisuutta yhteneväisen koodauksen suhteen. Vaikka nämä erot vahvistuivat koodauksen aikana, päätin kuitenkin koodata kaikki tekstit aluksi yhdessä tiedostossa. Ensimmäisen koodauskierroksen jälkeen loin koko aineiston koodauksen lisäksi kaksi erillistä Atlas.ti-tiedostoa, joista toisessa oli pelkästään pitkäaikaissairaiden haastatteluiden koodit ja toisessa fyysisesti vammaisten haastatteluiden koodit. Nämä erilliset tiedostot loin varalta sitä varten, jos aineiston koodaus täytyykin toteuttaa erillisinä tiedostoina. Kun kaikki haastattelut oli koodattu yhdessä tiedostossa, koodien lukumääräksi tuli 917. Pelkästään pitkäaikaissairaiden koodien lukumääräksi tuli 538 ja pelkästään fyysisesti vammaisten kohdalla 377.

Koetin keskittyä koodaamaan vapauteen liittyviä asioita, mutta aivan kaikki haastattelun teemat ja siten koodaamani tekstipätkät eivät liittyneet vapauteen. Koodeja syntyi aika paljon, mutta runsaammasta koodimäärästä on helpompi tiivistää kuin päinvastoin. Koodasin tekstipätkiä kuvailemalla niitä melko tarkasti, sillä liian tiiviit ja yksinkertaisesti kuvatut koodit olisivat saattaneet tylsistyttää aineistoa ja jättää koodauksen edetessä siitä joitain ulottuvuuksia pois. Koodien tarkka nimeäminen ja koodien runsaslukisuus teettivät myös paljon työtä. Samaan aikaan kun koodasin tekstipätkiä, kirjoitin havaintoja ja ongelmakohtia sekä muistikirjaani että memoiksi Atlas.ti-ohjelmassa. Memojen, eli havaintomuistiinpanojen, kirjoittaminen on olennainen osa koodausprosessia (Corbin & Strauss, 2012).

Aloitin koodien yhdistelyn kaikki koodit sisältävästä tiedostosta, mutta se osoittautui melko vaivalloiseksi. Päätin sen jälkeen edetä koodauksessani siten, että analysoin pitkäaikaissairaudet ja fyysiset vammat erikseen. Koodien yhdistelykierroksen jälkeen pitkäaikaissairaiden koodien määrä tippui 538 koodista 214 koodiin ja fyysisesti vammaisten 377 koodista 123 koodiin.

Toisessa analyysivaiheessa loin koodiperheitä, eli teemoja koodien pohjalta. Koska Atlas.ti-ohjelmassa on helppo luoda ja poistaa koodiryhmiä, loin ennakkoluulottomasti ehdotuksia teemoiksi ja muokkailin niitä sitä mukaa kun ne osoittautuivat ongelmallisiksi. Teemojen luomisessa piirsin samalla ajatuskarttoja ja muita havainnollistavia kuvioita muistikirjaani ajatusteni selkeyttämiseksi. En sisällyttänyt ihan kaikkia toisen koodikierroksen koodeja luomiini kategorioihin, jos ne eivät liittyneet juurikaan niiden sisältöön. Tämä oli myös yksi välivaihe tärkeimpien havaintojen koostamisessa, sillä yksittäiset, teemoihin liittymättömät havainnot karsiutuivat pois.

Teemoiksi kummassakin analyysissä muodostuivat lopulta seuraavat: 1) vamman tai sairauden vaikutus arjen vapauteen, 2) oma suhtautuminen vammaan tai sairauteen, 3) nähdä ja kuulla tuleminen omassa sosiaalisessa ympäristössä, 4) nähdä ja kuulla tuleminen yhteiskunnallisissa instituutioissa ja 5) vapaus ja unelmat. Lisäksi pitkäaikaissairauksien kohdalla yhdeksi kategoriaksi muodostui sairauden aaltoilevuus, jota ei ollut samalla tavalla näkyvässä fyysisesti vammaisilla. Alla taulukko 2, joka sisältää teemat ja niiden sisältämien koodien lukumäärät.

Teemat	Fyysisesti vammaiset	Pitkäaikaissairaat
Vamman tai sairauden vaikutus arjen vapauteen	27	41
Oma suhtautuminen vammaan tai sairauteen	12	30
Nähdä ja kuulla tuleminen omassa sosiaalisessa ympäristössä	15	31
Nähdä ja kuulla tuleminen yhteiskunnallisissa instituutioissa	51	39
Vapaus ja unelmat	7	19
Sairauden aaltoilevuus	-	32

Taulukko 2: Teemat ja niiden sisältämien koodien lukumäärä

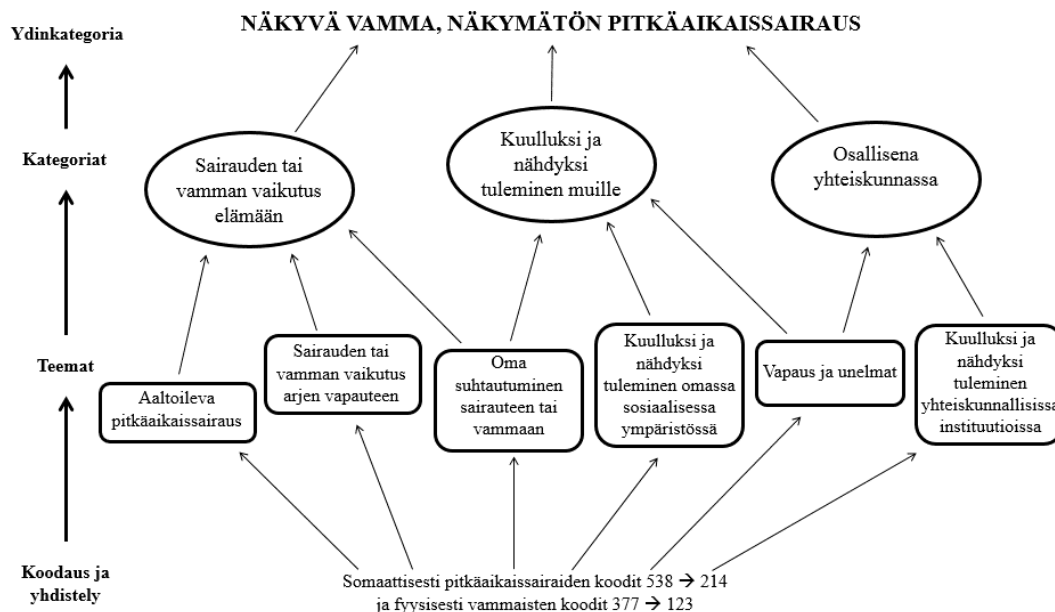
Pohdin aluksi pitkään teemojen muodostamista sen suhteen, miten haastateltava itse hahmottaa sairauden tai vamman ja kuinka muut sen näkevät. Päädyin lopulta kolmijakoon, jossa yhtenä osa-alueena oli oma suhtautuminen, toisena kuulla ja nähdä tuleminen omassa sosiaalisessa ympäristössä sekä kolmantena kuulla ja nähdä tuleminen yhteiskunnallisissa instituutioissa. Omalla sosiaalisella ympäris-

töllä tarkoitan perhettä, ystäviä, sukulaisia ja muita omaan lähipiiriin kuuluvia henkilöitä. Yhteiskunnalliset instituutiot puolestaan pitävät sisällään koulu- ja työmaailman lisäksi myös yhteiskunnalliset normit, käytänteet ja palvelut. Näiden jako ei tietystikään ole aina aivan selvä, kuten ei myöskään niiden suhde arjen vapauteen, mutta käsitin ne kumminkin erillisinä teemoina.

Kolmannessa analyysivaiheessa loin teemojen pohjalta kategoriat. Teemojen luomisen jälkeen kirjoitin teemat ja niiden sisällöt auki tekstimuotoon, mikä helpotti kategorioiden hahmottamista. Lopullisia kategorioita muodostui kolme: *sairauden tai vamman vaikutus elämään, kuulluksi ja nähdyksi tuleminen muille sekä osallisena yhteiskunnassa*. Kategorioiden luomisessa en siirtänyt kokonaisia teemoja kategorioiden alakäsitteiksi, vaan pilkoin osan teemoista sopimaan paremmin näihin kolmeen kategoriaan.

Sairauden tai vamman vaikutus elämään -kategoria yhdisti teemoista sairauden tai vamman vaikutuksen arjen vapauteen, aaltoilevan pitkäaikaissairauden sekä oman suhtautumisen sairauteen tai vammaan. *Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen muille* sisälsi pitkälti vastaavan teeman, eli kuulluksi ja nähdyksi tulemisen muille omassa sosiaalisessa ympäristössä, minkä lisäksi se sisälsi myös omasta suhtautumisesta erityisesti avoimuuteen, identiteettiin ja normaaliuteen liittyviä asioita. Kattegoria nimeltä *osallisena yhteiskunnassa* vastaa pitkälti teemaa kuulluksi ja nähdyksi tuleminen yhteiskunnallisissa instituutioissa. *Vapaus ja unelmat* -teema ei sisällynyt minkään kategorian alle, mutta sen ajatuksia näkyy etenkin kategorioissa *kuulluksi ja nähdyksi tuleminen muille* sekä *osallisena yhteiskunnassa*.

Kategorioiden muodostamisen jälkeen viimeisenä, eli neljäntenä analyysivaiheena oli ydinkategorian muodostaminen. Ydinkategorian luomisessa mietin sitä, mikä yhdistää kaikki kategoriat ja niiden alaiset teemat toisiinsa ja siten kuvaa koko aineistoa. Analyysin ollessa vielä teemojen tasolla mietin paljon näkyvää vammaa, näkymätöntä pitkäaikaissairautta ja näiden suhdetta identiteettiin, palveluiden saamiseen, työhön ja niin edelleen. Kategorioiden muodostamisen jälkeen edellä esitetty ajatus vahvistui, joten ydinkategoriaksi muodostui *näkyvä vamma ja näkymätön pitkäaikaissairaus*. Avaan ydinkategorian ominaisuuksia ja ulottuvuuksia tarkemmin luvussa 4.4. Alla kuvio 2, joka kuvaa tekemäni analyysin kokonaisuudessaan.



Kuvio 2: Analyysin vaiheet kuvattuna kokonaisuudessaan

5 PITKÄAIKAISSAIRAIDEN JA FYYSISESTI VAMMAISTEN NUORTEN ANTAMAT MERKITYKSET VAPAUELLE

Käsittelen tässä luvussa sekä nuorten aikuisten antamia merkityksiä vapaudelle että sitä, kuinka he hahmottavat vapauden suhteessa pitkäaikaissairauteensa tai fyysiseen vammaansa löytämieni ja tulkitsemieni kategorioiden pohjalta. Nämä kategoriat ovat *sairauden tai vamman vaikutus elämään*, *kuulluksi ja nähdyksi tuleminen muille* sekä *osallisena yhteiskunnassa*. Käsittelemäni vapaus pohjautuu siihen, että käsitän vapaudeksi haastateltavien maininnat vapaudesta, minkä lisäksi suhteutan siihen haastatte- luissa esiin nousseita muita asioita. Senin (1995, 1999, 2009) ajatukset vapaudesta osana toimintavalmiuksia toimivat siis luvun herkistävänä käsitteenä.

Yleisesti ottaen haastateltavat mielsivät vapautena sen, että saa tehdä vapaasti asioita sekä määrätä itse omasta elämästään ja tehdä päätöksiä sitä koskien. Vapautta oli vapaus tehdä ja tavoitella mieleisiä asioita omilla ehdoilla. Vaikka monet vapauteen liitetty asiat olivat sellaisia, joita lähes jokainen suomalainen nuori voisi mainita

vapautena, monista heijastui kokemus pitkäaikaissairaudesta tai vammasta. Esimerkkinä tällaisista tulkiten päätösvallan omaan elämään.

Mielenkiintoinen ja sinällään looginen löydös haastatteluissa oli se, miten haastateltavat kokivat vapauden ja terveydentilansa tai vammansa yhteyden. Lähtökohtaisesti itsensä terveeksi sairaudesta huolimatta kokeneet haastateltavat puhuivat aluksi vapaudesta pelkästään yleisellä tasolla, kun taas hallitsemattomampi terveydentila sai haastateltavat mainitsemaan jo alussa yhteyden vapauden rajoitteiden ja terveydentilan välillä. Epilepsiaa sairastavan Tiian kuvaus vapaudesta kertoo juuri tästä:

”Jos ois terveempi, ni tuntuis et olis ehkä vapaampi, ettei ois kiinni missään sairaanhoidossa.”

Haastateltavien kokemusten perusteella heikompi terveydentila oli yhteydessä heikentyneeseen vapauden tunteeseen. Heikentynyt vapaus juontui monesti myös siitä, että yksilöllä ei ollut enää vapautta tavoitella samanlaisia toimintoja kuin ennen sairautta tai sen pahenemista. Pakottavuuden tuntemukset terveydentilasta johtuen kavensivat vapautta, eikä tulevaisuutta ollut helppo ennakoida. Käsitän itse vapauden sisältävän myös tulevaisuusorientoituneen ulottuvuuden, joten mahdottomuus suunnitella tulevaa estää tavoittelemasta asioita tulevaisuudessa.

5.1 Sairauden tai vamman vaikutus elämään

Sairauden tai vamman vaikutus elämään on kategoria, jonka ominaisuuksia ovat sairauksien ja vammojen konkreettiset vaikutukset arkeen, vamman tai sairauden luonne, oma suhtautuminen sairauteen tai vammaan sekä murtumakohdat ja hyväksymisprosessit. Näiden ominaisuuksien ulottuvuudet ovat kuitenkin laajat. Vaikutukset arkeen käsittää pienet, yksittäiset haasteet aina suurempiin ja kokonaisvaltaisempiin haasteisiin. Tästä esimerkkinä on se, että sairaus määrittää koko arjen rytmin. Sairauden tai vamman luonne sisältää pitkälti aaltoilevan pitkäaikaissairauden ja pysyvän vammaisuuden ja näiden väliin jäävän liukuman. Oma suhtautuminen puolestaan käsittää pohdintoja neutraalista suhtautumisesta aina vaikeisiin hyväksymisprosesseihin.

Vaikka seuraavat kategoriat käsittelevät enemmän oman identiteetin muodostumista sosiaalisissa tilanteissa sekä vapautta laajemminkin yhteiskunnassa, tämä kategoria ei ole irrallinen näistä ulottuvuuksista. Yhteiskunnan normit ja arvot vaikuttavat esimerkiksi sairauteen ja vammaan suhtautumiseen sekä siihen, kuinka arjessa koetut rajoitteet koetaan.

5.1.1 Vaikutukset jokapäiväiseen arkeen

Pitkäaikaissairaus tai fyysinen vamma vaikutti jokaisen haastateltavan arkeen, tosin eri tavoin sekä astein. Lähes kaikkien arki sisälsi joko haasteita liikkumisessa, kontrolloitua ja suunniteltua arkea, kokemuksia kivusta tai lääkkeiden käyttöä. Arkeen liittyvät myös työ ja opiskelu, mutta käsittelen niitä vasta luvussa 5.3.1.

Liikkumisen rajoitteet olivat tyypillisiä epilepsiaa sairastavilla ja fyysisesti vammaisilla nuorilla. Siinä missä epilepsia vaikutti yleensä ajokortin saantiin, fyysisesti vammaisten liikkumista rajoittivat esteellisyys joukkoliikenteessä, taksikyytien epävarmuus ja matkojen rajoitettu määrä. Moni toi liikkumisen haasteet jo aluksi esiin vapauden rajoitteista puhuttaessa, mikä suhteutunee siihen, että keskiverto nuori aikuinen kykenee liikkumaan. Lihastautia sairastava Asta kokee taksilain uudistuksen ahdistavana, sillä hänen tuttu taksinkuljettaja ei välttämättä enää pysty jatkamaan kuljetuksia:

”Tää taksilain uudistus nyt, ku näkee mihin tää menee nyt täällä paikkakunnalla, esimerkiksi säilyykö täällä takseja, koska se kenen kyydillä mä kuljen nii se ei tiedä et onko se kannattavaa enää olla taksinkuljettaja, nii kaikki tollaset on vähän sellasii, et mun liikkuminen ehkä nyt on tällä hetkellä tuntuu kaikista isoimmalta ja pahimmalta.”

Monet fyysisesti vammaiset puhuivat paljon liikkumisesta ja sen haasteista. Vammaisuuden ollessa usein pysyvä liikkumisen haasteet pysyvät aina mukana, ellei yhteiskunta vaikuta asiaan. Taksikyyditysten epävarmuuden lisääminen ja esteelliset ratkai-

sut joukkoliikenteessä aiheuttivat huolta liikkumisesta, etenkin kun kaikilla ei ollut mahdollisuutta kulkea lainkaan esimerkiksi puolison tai muun perheen kyydeillä.

Siinä missä osa haastateltavista toi esiin jo alussa terveydentilansa oleellisen vaikutuksen vapauden kokemiseen arjessa, toisilla vapauden rajoitteet näkyivät hienoisempina arjessa, esimerkiksi arjen suunnitelmallisuutena. Nämä vapauden rajoitteet olivat monesti myös sellaisia, joita ei mielletty suoraan arkea rajoittaviksi tekijöiksi, mutta jotka kuitenkin vaativat arjessa paljon suunnittelua ja joustoa. Ykköstyypin diabetesta ja epilepsiaa sairastava Sara tuo alla esiin näitä arjen rajoitteita, mutta tekee selvän eron niiden vaikutuksesta unelmien toteuttamiseen. Vaikka diabetes hallitsee paikoin arkea, unelmien toteuttamiseen se ei ole juurikaan vaikuttanut:

”Diabetes välillä vaatii sellasta huomiota, että mun tarvii pysäyttää kaikki muu, et se vaatii sellasta niinkun mm, tai se asettaa rajoitteita, mutta se ei sinänsä niinkun oo estäny mua toteuttamasta mitään unelmia.”

Saran kokemukset saavat pohtimaan sitä, että kenties unelmien toteuttaminen sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta saa aikaan tunteen vapaudesta verrattuna tilanteeseen, jossa arjen rajoitteet konkreettisesti joko heikentävät tai estävät unelmien tavoittamista. Unelmilla on siis kannatteleva rooli. Tosin osa haastateltavista toi jokapäiväisten haasteiden lisäksi esiin myös työllisyyttä tai tulevaa koskevia epävarmuuksia, joiden vaikutuksesta unelmia ei pysty tavoittelemaan.

Monet haastateltavat toivat esiin kivut arkipäivän vapautta rajoittavana asiana, sillä kivut koettiin kuormittavina. Osalla kivut lähtivät pois tai hellittivät särkylääkkeillä, mutta kaikki eivät olleet löytäneet sopivaa kipulääkitystä. Kipu koettiin epämieluisana tilana, josta pyrittiin pois tekemällä itselle mieluisia asioita. Immuunipuutos sairastavan Juhon kipu tulee säännöllisissä sykleissä, joten kivut eivät tule yllätyksenä, mutta vaikuttavat mielialaan paljon. Alla hänen kokemuksensa siitä, miltä tuntuu viettää tietty osa ajasta automaattisesti kipeänä ja että miten se vaikuttaa elämäntapaan:

”No sillon ku mä oon terve, niin mä pyrin aina mahdollisimman vähän ajatteleen sitä niinku yritän tottakai ottaa ilon irti, mut sit just kun tietää et kohta, kohta taas tulee kipeeks ja pitää pistää, niin sit siit tulee taas vähä sellanen niinku alakuloinen fiilis.”

Arjen vapautta rajoitti myös säännöllisten lääkkeiden käyttö, mikä näkyi erityisesti pitkäaikaissairaiden nuorten kohdalla. Osalle lääkkeiden käyttö näkyi niiden ottamisen muistamisena ja säännöllisinä kontrolleina, kun taas osa kärsi vaikeistakin sivuvaikutuksista, kuten huimauksesta ja väsymyksestä. Vaikeat sivuvaikutukset korostuivat etenkin epilepsialääkkeissä. Lääkkeet nähtiin ongelmallisina esimerkiksi matkustamisen kannalta, sillä osaa niistä täytyy säilyttää kylmässä.

Lääkkeitä käsiteltiin haastatteluissa pääosin vapautta heikentävän näkökulman kautta niiden sisältäessä välillä vaikeitakin sivuvaikutuksia. Vaikka sivuvaikutuksia ei ollut, lääkkeiden ottamisen muistaminen ja kontrollit tuotiin kuitenkin esiin arkea rakentavana tekijänä. Epilepsiaa sairastavava Eveliina pohtii alla lääkkeidenkäytön ja vapauden kahteen suuntaan menevää suhdetta, sillä yhtäältä lääkkeet rajoittavat vapautta, mutta toisaalta mahdollistavat sitä:

”Kyl mä koen että lääkkeet jonku verran rajottaa tai silleen sitä vois aatella niinku vapauden tai silleen, mutta toisaalta taas ne myös mahdollistaa, et se on vähän hankala silleen.”

5.1.2 Aaltoileva sairaus, pysyvä vammaisuus

Sairauden tai vamman tila ja vakavuus vaikuttivat paljon siihen, millaisena oma arki ja mahdollisuudet näyttäytyivät. Keskeinen pitkäaikaissairaita ja fyysisesti vammaisia haastateltavia erottava löydös aineistossa oli se, että pitkäaikaissairaudet aaltoilivat usein eikä niiden kulku ollut aina ennustettavissa, kun taas fyysiset vammat olivat vakaita, vaikkakin osassa niistä esiintyi iän myötä tulleita kipuja ja muita vaivoja. Etenevään lihassairauteen liittyi lisäksi pelko joutua tulevaisuudessa trakeostomiaan, eli henkitorven avanneleikkaukseen.

Pitkäaikaissairauksien ollessa aaltoilevia ja ennakoimattomia osalla oli vaikeaa suunnitella tarkkaan elämää. Syntymästä tai lapsuudesta lähtien fyysisesti vammaiset puolestaan olivat oppineet elämään rajoitteidensa mukaan ja suhteuttamaan toimintaansa niihin. Alla oleva CP-vammaisen Jennin kokemus kuvaa tilannetta, jossa vamman on joutunut huomioimaan jo lapsesta saakka kaikissa valinnoissaan. Vamma on siis jo vaikuttanut elämän mahdollisuuksiin, minkä lisäksi ihminen harvoin ajattelee niitä mahdollisuuksia, jotka ovat jo lähtökohtaisesti ulkopuolella.

”Ku tää on synnynnäinen vamma, nii mun on hirveen vaikee ajatella et entä jos sitä ei olis, kun sitä on ne valintansa ohjannu jo sitä mukaan.”

Vaikka pitkäaikaissairaudet ja fyysiset vammat itsessään aiheuttivat haastateltavien elämässä vapauden puutetta, pitkäaikaissairauksien aaltoilevuus aiheutti sitä lisää. Sairauden tilan vaihdellessa ja muuttuessa monet haastateltavat eivät voineet ennustaa tilaansa ja sitä kautta ennakoida toimintaansa kovinkaan pitkälle. Reumaa sairastava Julia kuvaa alla sairauttaan, jota ei oikein voi mitenkään ennustaa:

”Moni parantuu lastenreumasta tai pääsee remissioon [oireettomuuteen]. Mä en oo siihen päässyt koskaan ja mulla on todella aktiivinen, et ku tää on tosi monessa nivelessä ja ne vaan vaihtelee ne paikat, et mul voi olla vaikka nytten on ollu tosi paljon käsissä, ni yhtäkkiä niitä on tullu, et mulla on jaloissa tosi paljon tai niinku nyt vasta alkaa olee taas, sain just nilkkoihin kortisonipiikit.”

Aineistossani edustetuista pitkäaikaissairauksista epilepsia erottui muista siinä, että sen tyypillisiä oireita ovat erilaiset poissaolo- ja tajuttomuuskouristuskohtaukset. Hallitsematon kohtaustilanne tai muuten epävakaat ja vaikeasti ennustettavat oireet tekivät elämän vaikeasti hallittavaksi, eikä kontrollia siihen oikein ollut. Kun vapauten yleensä miellettiin kyky määrätä omasta elämästään ja tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä, tällainen kontrollin menettäminen sai elämän tuntumaan arvaamattomalta. Epilepsiaa sairastava Tiia kuvasi kohtausten välistä aikaa kontrollin puuttumisena ja jatkuvana stressitilana:

”No kyl ne [kohtaukset] sil taval vaikutti, ku sit kokoajan vähän pohti et no koska tulee ja et vähä pelkäs sitä seuraavaa jo, vaik oli just edellinen tullu tai et, et vähän niinku joutu olee varpasillaa kokoajan, ni oli se vähä semmost kahlittuu oloo.”

Sairauden aaltoilevuuteen liittyi monissa sairauksissa myös lääkekokeilut. Kun edellisessä alaluvussa käsiteltiin säännöllisen lääkityksen vaikutusta vapauteen, tässä kohtaa puhutaan pitkään jatkuneista lääkekokeiluista johtuen sairauden ailahteluista ja tasapainottomuudesta. Usein heikompi vaihe sairauden kanssa johti lääkekokeiluihin, jotka eivät aina olleet toimivia. Osa oli joutunut syömään moniakin lääkkeitä ennen sopivan lääkityksen löytymistä. Vaikka sopiva lääkitysikin saattoi aiheuttaa lieviä sivuvaikutuksia, näitä tuli usein lisää lääkekokeilujen aikana.

5.1.3 Oma suhtautuminen sairauteen tai vammaan

Haastateltavat puhuivat paljon omasta suhtautumisesta sairauteensa tai vammaansa. Käsittelen omaa suhtautumista tässä luvussa, kun taas luvussa 4.2. pohdin sitä tarkemmin sekä ryhmä- ja yksilöidentiteetin välisenä kamppailuna että avoimuutena sairaudesta tai vammasta.

Fyysisesti vammaisten suhtautuminen vammaan oli pääosin erilaista verrattuna pitkäaikaissairaisiin, koska suurimmalla osalla vamma oli ollut elämässä aina mukana. Ainoastaan yksi fyysisesti vammaisen haastateltava kertoi hävenneensä vammaansa lähes koko lapsuus- ja nuoruusajan, kun taas muille vamma näyttäytyi luonnollisena osana identiteettiä. Vamman nähtiin tuoneen elämään monenlaisia asioita ja vaikuttaneen oleellisesti nykytilanteeseen, minkä vuoksi elämää ilman vammaa ei voinut kuvitella.

Monesti omaa tilannetta sairauden tai vamman kanssa verrattiin muihin vertaisiin tai sitten haluttiin tietoisesti olla vertailematta. Pääosin esiin nostettiin vertaisten tärkeä tai jopa välttämätön tuki oman pärjäämisen ja selviytymisen kannalta, mutta osa koki myös vahvoja erillisyyden ja samastumattomuuden kokemuksia muiden samaa sairautta sairastavien kanssa. Esiin nousi myös joko nykyistä tai aiempaa tarvetta löytää joku samassa tilanteessa oleva henkilö. Vertainen käsitettiin myös haastatteluissa eri tavoin, sillä osalle riitti pelkästään samaa sairautta sairastava henkilö, kun taas osalle samastuminen vaati saman sairauden lisäksi myös samankaltaista kokemusta sairaudesta ja elämäntilannetta.

Useimmat näkivät vertaistuen tärkeänä reittinä ja keinona oman tilanteensa hyväksymiseen. Vertaistuki antoi tukea omaan tilanteeseen ja auttoi asemoimaan itseä suhteessa muihin samaa sairautta sairastaviin tai muihin fyysisesti vammaisiin. Oma kenties huonokin tilanne voitiin kokea parempana verrattuna itseä vaikeammassa tilanteessa eläviin tai sitten omasta hyvästä tilanteesta oltiin kiitollisia, kun monilla tiedettiin menevän paljon huonommin. CP-vammainen Jenni pohtii omaa arjen vapauttaan vertaamalla tilannettaan muihin liikuntarajoitteisiin ystäviinsä:

”Mitä on ystäviä ja muita kuunnellu, joilla on liikuntarajoitetta ja näin ja avuntarve niinku enemmän ku mulla, ni he varmaan sitä päivittäin kokevat niinku semmosessa, että he eivät voi valita esimerkiksi puolisoaan itse ihan täysin rajoittamatta sitä että tuota, koska he tarvitsevat tuettua asumista tai jotain näin, että siinä mielessä koen vapautta kyllä joka päivä että kaikki ne sellaset valinnat olen saanut tehdä ihan ite ja ne ei oo niinku ollu siitä kiinni, että onko mulla vamma vai ei.”

5.1.4 Murtumakohdat ja hyväksymisprosessit

Käsittelin edellisessä alaluvussa sairauteen tai vammaan suhtautumista yleisellä tasolla, kun taas tässä alaluvussa keskityn pohtimaan murtumakohtia ja hyväksymisprosesseja. Käsitän murtumakohdiksi sekä sairauden selkeät pahenemiset että tilanteet, joissa sairauden ja sen mukanaan tuomat vaikutukset joutuu lopullisesti käsittelemään. Murtumakohdissa on kyse yksilön sisäisistä haasteista ja voimavaroista. Fyysisesti vammaisten kohdalla samankaltaisia hyväksymisprosesseja ei ollut nähtävillä lukuun ottamatta toispuoleisesti halvaantunutta Tuomasta, jonka kokemus vammasta oli lievempi muihin verrattuna.

Siinä missä fyysinen vamma oli usein synnynnäinen ja pysyvä, pitkäaikaissairaus saattoi tulla missä iässä tahansa. Monet nuoruudessa tai varhaisaikuisuudessa sairastuneista haastateltavista kuvasivat sairastumistaan tietynlaisena murtuma-kohtana, jonka jälkeen elämä ei jatkunut ihan samanlaisena. Diagnoosin saaminen ei välttämättä ollut vielä tällainen murtumakohta, vaan esimerkiksi sairauden yllättävä paheneminen myöhemmässä vaiheessa saattoi sysätä käsittelemään sairautta enemmän. Epilepsiaa sairastava Sanna kuitenkin koki elämänsä muuttuneen jo diagnoosipäivänä:

”Sitten varmaan ehkä mietti sitä, että hylkääkö kaikki nyt minut, kun minä olen sairas hullu lainausmerkeissä. [Diagnosointipäivä] oli se päivä, jolloin elämäni lainausmerkeissä muuttui.”

Vaikka pitkäaikaisairauden puhkeaminen esimerkiksi teini-iässä tai varhaisaikuisuudessa on tietynlainen murtumakohta, tällaisia murtumakohtia ilmeni myös synnyttämisissä pitkäaikaissairauksissa. Immuunipuutossairautta sairastava Juho kuvaa alla joutuneensa käsittelemään sairauttaan vasta teini-iässä, jolloin nuoret monesti hahmottelevat toiveitaan ja suunnittelevat tulevaa:

”Lapsena tää sairaus oli vaan silleen, et se vaan tulee sit se menee pois [– –] mut sit niinkun teini-iässä sitä rupes niinku miettimään, et se niinku oikeesti on koko loppuelämän, sen kans joutuu elämään ja sit rupes niinku ahistamaan se, vähän masentamaanki.”

Vaikka monet haastateltavat olivat joutuneet luopumaan jostain asiasta sairautensa tai vamman suhteen vuoksi, kahdella haastateltavalla vapauden menetys heikentyneestä sairaudentilasta oli kouriintuntuva. Vapauden rajoitteena ei ollut ainoastaan heikentyneestä terveydentilasta johtunut vapauden puute itsessään, vaan sen lisäksi tilanne vaikutti työelämään ja arkiseen rytmiin. Epilepsiakirurgisesta toimenpiteestä toipuva Tiia kuvaa alla paikoin ahdistavaakin arkea, kun ennen itsestäänselvyytenä ollut elämän suunnitteleminen on vaihtunut kyvyttömyyteen vaikuttaa elämänsä kulkuun:

”Et ku tuntuu vähä epätoivoselta tällä hetkellä, et mitä nyt ja ku yleensä on ollu ne langat käsissä ja on pystynyt vaikuttaa, et menee tonne kouluu ja sit sieltä töihi ja tota mut nyt on vähä ehkä siin mieles epätoivonen ku on tottunu siihen, et on ne langat käsissä. Ja nyt yhtäkkiä ei oookkaan.”

Usein murtumakohtiin liittyi myös vaikeutta hyväksyä sairautta ja tässä yhteydessä myös vammaa. Vapautta voi myös pohtia suhteessa sairauden tai vamman hyväksymiseen siten, että lisääkö sairauden tai vamman hyväksyminen vapautta. Hyväksymisprosessiin joutuessa vapaus näyttäytyi rajoitettuna, kun sairauden tai vamman ajatteli ennemminkin vievän elämästä asioita kuin tuovan siihen joitain uusia lisää. Monilla sairauden tai vamman hyväksyminen voi kuitenkin laajentaa vapautta loppujen lopuksi, sillä asiaa ei tarvitse enää salailla, minkä lisäksi pystyy ehkä orientoitumaan uudelleen tulevaisuuteen.

5.2 Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen muille

Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen muille kategoriana keskittyy siihen, kuinka yksilö tulee kuulluksi ja nähdyksi muille pitkäaikaissairana tai fyysisesti vammaisena. Kategorian ominaisuuksia ovat identiteettikysymykset, avoimuus sairaudesta tai vammasta, sosiaalinen tuki sekä normatiivisuus. Identiteettikysymykset ulottuvat omasta yksilöidentiteetistä mahdollisiin ryhmäidentiteetteihin, mutta nämä sisältävät jännitteitä. Avoimuus sairaudesta tai vammasta vaihtelee asian kätkemisestä laajaan-kin avoimuuteen, toki tässä täytyy huomioda se, että näkyvä vamma ei edes sallisi sen piilottamista. Sosiaalisella tuella ymmärrän perhe- ja ystäväpiirissä saadun tuen. Normatiivisuus sisältää sekä ajatuksia niin sanottuun tavalliseen ja normaaliin väestöön sulautumisesta ja tähän ryhmään omien mahdollisuuksien vertaamisesta, mutta myös käsityksiä vammasta normaalina tilana itsessään.

Tässä kategoriassa yhteiskunnan moraali, arvot ja käsitykset normaalista näkyvät selkeästi. Vaikka nämä kuvaamani ominaisuudet ja ulottuvuudet ovat itsenäisiä, niillä on luonnollisesti vaikutusta toisiinsa. Avoimuus voi vaikuttaa ryhmäidentiteetin kokemisen positiivisena, kun taas saatu riittämätön sosiaalinen tuki voi vaikuttaa käänteisesti avoimuuteen.

5.2.1 Taiteilua ryhmäidentiteetin ja yksilöidentiteetin välillä

Haastateltavat identifioivat itseään eri tavoin pitkäaikaissairana tai fyysisesti vammaisena, minkä lisäksi identiteetti näyttäytyi erilaisena eri konteksteissa. Näen identiteettikysymysten liittyvän vapauteen siten, että yhtäältä oikeanlainen ryhmäidentiteetti voi vahvistaa mahdollisuuksia, kun taas toisaalta ryhmään kuulumattomuus sallii täysin omannäköisen identiteetin muodostamisen. Henkilöille, jotka eivät halunneet identifioida itseään esimerkiksi tiettyyn sairausryhmään, yksilöidentiteetin korostaminen toi suojan negatiiviseksi koetulta ryhmäidentiteetiltä. Osalle se tosin tarkoitti omannäköisen ryhmäidentiteetin puuttumista, esimerkkinä samaa sairastavat korkeasti koulutetut. Vahvastakin ryhmäidentiteetistä huolimatta ihminen on kuitenkin yksilö ja haluaa tulla nähdyksi myös yksilönä.

Vaikka monet fyysisesti vammaiset haastateltavat kokivat identiteettinsä neutraalina ja viittasivat usein muihin vammaisiin, taustalla oli halu tulla ennen kaikkea nähdyksi omana itsenään ja tulla kohdelluksi tasavertaisena.

CP-vammainen Iris kuvaa alla ongelmana sitä, että vammaisia kohdellaan päättävissä elimissä yhtenä isona ryhmänä, vaikka vammaisuus on laaja, useita eri vammairyhmiä sisältävä käsite. Tulkitsen samastumisen muihin vammaisiin tarkoittavan lähinnä samankaltaisia vammoja, eli tässä yhteydessä fyysisiä vammoja. Vaikka Iris kuvaa kokemuksiaan päättäjistä, lainaus sopii tähän päättäjien edustaessa kuitenkin kansaa.

”Kyllähän mä koen semmosen, että ne jotka näistä asioista päättää, niin niillä ei oo oikein semmosta kosketuspintaa ja nähdä niinkun ryhmä, jossa on eri vammaisia, niin nähdään ne niinkun yhtenä samana vammairyhmänä ehkä, se [– –] yksilön huomiointi puuttuu jossakin tapauksissa.”

Osalla pitkäaikaissairaista ryhmäidentiteetti näkyi lähinnä vertaistuen tärkeytenä ja sitä kautta kuulumisena ryhmään tai yhteisöön. Muutama pitkäaikaissairas haastateltava toi kuitenkin esiin sen, ettei koe samastuvansa muihin samaa sairautta sairastaviin. Oma sairaus ja sen asettamat rajoitteet koettiin näissä tapauksissa lievempinä muihin verrattuna, minkä lisäksi esiin nousi myös ajatus siitä, että ”toiset” antavat elämänsä määrittä liiaksi sairautensa kautta. Alla psoriasista sairastavan Hennan pohdintoja siitä, kuinka hän ei oikein identifioi itseään muihin samaa sairautta sairastaviin, mutta kokee tärkeänä antaa tilaa sairauden erilaisille ilmenemismuodoille ja kokemuksille. Hänen kokemuksensa tuo esiin sairauksista muodostetut eri käsitykset, joiden perusteella sairastavat yksilöt ja ylipäätään muutkin ihmiset arvioivat tiettyjä sairauksia sairastavia ihmisiä.

”Totta kai se on ymmärrettävää, et enemmän on esillä semmoset niinku vaikeet tapaukset, mut sit ehkä niinkun et vois tuoda ilmi myös sitä toista puolta ja sit et niinkun vaik mä en koe itseäni kovin sairaaksi, ni kyl tää on siltikin osa mua ja mun elämää.”

5.2.2 Avoimuus sairaudesta tai vammasta

Avoimuus sairaudesta tai vammasta liittyy aiemmassa luvussa kuvattuun sairauteen tai vammaan suhtautumiseen, mutta se on myös sosiaalisissa tilanteissa muovautuva ilmiö. Avoimuus ei ole pelkästään yksilön itsensä valittavissa, vaan siihen vaikuttavat myös hänen elinympäristö ja sen asenteet.

Avoimuus kertoi monesti haastateltavan omasta suhtautumisesta hänen sairauteen tai vammaansa, mutta se ei tietystikään ole niin yksiselitteistä. Moni koki tärkeänä kertoa omasta tilanteestaan esimerkiksi ystäville, kun taas kaikki eivät halunneet puhua asiasta esimerkiksi leimautumisen tai muiden syiden vuoksi. Joskus kokemus avoimuudesta saattoi kääntyä itseään vastaan, jos saatu vastaanotto ei ollutkaan hyvä.

Avoimuus sairaudesta tai vammasta ei ole täysin sama asia, sillä siinä missä sairaus ei usein näy ulospäin, vamma näkyy. Tästä syystä avoimuus vamman suhteen näyttäytyi aineistossani ennemminkin vammaisten oikeuksien puolustamisena tai asennekasvatuksena. CP-vammainen Iris koki tärkeänä sen, että pystyy vammansa kautta valistamaan ja opettamaan muita ihmisiä suvaitsevaisemmiksi. Toispuoleisesti halvaantuneen Tuomaksen vamma ei kuitenkaan ollut selvästi nähtävissä, minkä vuoksi hän halusi kovasti olla muiden kaltainen. Alla Tuomaksen sanoin hänen kokemuksensa vaikeudesta hyväksyä vammaa lapsena ja nuorena, mikä viittaa hänen kokemuksensa olevan ennemminkin samankaltainen pitkäaikaissairaiden kuin fyysisesti vammaisten kanssa:

”Sillon se suhtautuminen ei ollu kauheen hyvää, et mä en oikein niinku hyväksyny sitä [–], se pyrkimys oli kokoajan, et halus olla niinkun muut.”

Avoimuus on ulottui vain lähimmille ystäville kertomisesta ihmisten laajempaan vaikuttamiseen. Pitkäaikaissairailla oli erilaisia käsityksiä avoimuudesta, ja nämä liittyivät myös laajemmin identiteettiin. Osalle laajempi avoimuus vaikutti kokonaisena kuulluksi ja nähdyksi tulemisena muille ja oli jopa luonnollinen valinta, mutta se voitiin kokea myös identiteetin määrittymisenä liiaksi sairauden kautta. Epilepsiaa sairastava Eveliina kokee osan tuovan sairauttaan liiaksi esille, eikä siksi halua toimia samalla tavalla:

”Se on kokoajan tullu esiin ja on tuntunu, et se on hirveen iso osa niiden identiteettiä ja et se on tehny siitä kauheen ison numeron vaik se ei oo, kukaan muu tai silleen ei olis noteerannu eikä se olis muuten tullu mistään esille ja sit se on tuntunu vähän kiusalliselta sen takia ja nii [– –] varmaankaan mä en ajattelis näin, jos mulla itelläni ei olis se, et se on pelkästään mun pään sisällä. Mut siitä on tullu myös semmonen, et mä en kyllä tuo esille myöskään.”

Monet haastateltavista mainitsivat ennakkoluulot omaa sairauttaan tai vammaa kohtaan haitallisena tekijänä, jotka siten voivat vaikuttaa myös avoimuuteen omasta sairaudesta tai vammasta. Eräs terveydenhoitoalalla työskentelevä haastateltava haluaisi tuoda enemmän sairauttaan esiin, mutta kokee että sitä ei omassa ammattikunnassa otettaisi hyvin vastaan.

Edellä kuvatut erilaiset avoimuusstrategiat kertovat siis paitsi haastateltavien omasta suhtautumisesta ja heidän elinpiiristään, myös heidän henkilökohtaisista valinnoistaan avoimuuden suhteen. Siinä missä monien kohdalla avoimuus vaikutti lisäävän vapautta, kun omaa tilannetta ei tarvinnut salailla, joidenkin kohdalla hiljaa oleminen saattoi sallia identiteetin määrittämisen muun kuin sairauden kautta. Avoimuuden rajoitteet kuitenkin aiheuttivat välillä ahdistusta siitä, ettei sairaudesta ole voinut puhua kunnolla muiden kanssa tai että kun tietää lähiympäristönsä suhtautuvan väärällä tavalla omaan tilanteeseen. Pakotetun salaamisen voisi ajatella vaikuttavan vapauteen käänteisesti.

5.2.3 Halu tulla kohdatuksi oikein sosiaalisissa suhteissa

Haastateltavat puhuivat paljon omasta sosiaalisesta ympäristöstään ja siitä, kuinka oma lähipiiri suhtautuu heidän sairauteensa tai vammaansa. Tämä suhtautuminen määritteli sitä, millaisia mahdollisuuksia, neuvoja ja tukea lähipiiri tarjosi heille ja että kuinka avoimesti he pystyivät tuomaan näitä asioita esille. Saatu sosiaalinen tuki tarkoittaa tässä yhteydessä perheenjäseniltä ja ystäviltä saatua tukea. Erotan kuitenkin toisistaan perheenjäseniltä ja ystäviltä saadun tuen, sillä niiden limittäin käsittely voi jättää alleen jommalta kummalta saadun riittämättömän tuen.

Perheenjäsenten tuki sisälsi ajatuksia sekä normaaliuteen pyrkivästä kasvatuksesta että saadusta tuesta. Monet pitivät tärkeänä sitä, että vanhemmat eivät rajoittaneet liiaksi haastateltavien elämää pelkojensa vuoksi, vaan antoivat mennä ja tehdä vapaasti asioita. Useimmat kokivat saaneensa perheenjäseniltä riittävästi tukea tilanteeseensa, mutta esiin nousi myös kokemuksia riittämättömästä tai olemattomasta tuesta.

Pitkäaikaissairaat nuoret kokivat joko pelkoja nykyhetkessä tai kohdistuneena tulevaisuuteen sairauden arvaamattomuudesta johtuen. Moni nosti esiin perheen ja ystävien tuen huolien ja murheiden suhteen, mutta osa koki myös yksin jäämistä niiden suhteen. Suurin osa koki saavansa perheeltään tukea, mutta esiin nousi myös äidin tsemppaamista, sisarusten ymmärtämättömyyttä ja sitä, ettei perheelle ollut luontevaa puhua lainkaan sairaudesta.

Oman ja perheen sairauteen tai vammaan suhtautumisen lisäksi haastateltavat puhuivat paljon siitä, kuinka heidän ystävänsä siihen suhtautuvat. Monet kokivat saavansa tarvitsemaansa oikeanlaista tukea, mihin vaikutti usein ystävyys-suhteiden pitkäkestoisuus tai läheisyys. Esiin nousi kuitenkin myös tyytymättömyyttä nykytilannetta kohtaan ja toiveita paremmasta kohtaamisesta. Ykköstyypin diabetesta ja epilepsiaa sairastava Sara sekä epilepsiaa sairastava Eveliina kuvaavat alla sitä, kuinka haluaisivat tulla kohdatuiksi ystävyys-suhteissaan:

”Niin ehkä mä kaipaisin siinä kohtaa [ystävien kesken] juurikin sellaista täydellistä myötäelämistä, että sä saat pelätä sitä, niin voi tapahtua, mietitään yhdessä joku keino [– –]. Mä toivon että mut otettais, ne mun pelot tosissaan, vaikka ne on turhia.”

”On mulla ollu joskus tarve puhua siitä, mutta sitte just ehkä omat kaverit ei oo ollu kovin hyviä kuuntelijoita, koska ei siinä kaipaa mitään lohdutusta tai mitään neuvoja kumminkaan siinä, et se et jotenki ei tuntunu järkevältä alkaa niille puhua.”

Toiveena oli siis tulla kohdatuksi kokonaisena ihmisenä, jolla on myös oikeus sanoittaa pelkonsa ja olla haavoittuvainen. Eveliinan toive tulla pelkästään kuulluksi ilman neuvojen ja lohdun saamista viittaa tasavertaisena kohdatuksi tulemiseen, jolloin sairaus on vain osa elämää, mutta ei keskusteluiden ja identiteetin määrittäjä.

Suurimmalle osalle fyysisesti vammaisista sosiaalisen tuen tarve oli erilainen pitkäaikaissairaisiin verrattuna, sillä se näyttäytyi ennemminkin muiden tunnustamana ihmisarvona. Tässä täytyy tietysti muistaa se, että yhden fyysisesti vammaisen haastateltavan kohdalla sosiaalisen tuen tarve oli suurempi, sillä hän oli vasta hiljattain päässyt sinuiksi vammansa kanssa. Fyysisesti vammaiset pitivät tärkeänä sitä, että omassa ystäväpiirissä on sekä vammaisia että vammattomia henkilöitä.

5.2.4 Käsitys normaalista

Lähes kaikki haastateltavat luonnollisesti vertasivat omaa tilannettaan ja ajatuksiaan vapaudesta niin sanottuun normaaliin. Normaalilla he tarkoittivat pääosin terveitä ja vammattomia henkilöitä. Tämä on ymmärrettävää, sillä haastateltavat kuvasivat eläneensä heidän kanssaan samoissa ympäristöissä, tosin yksi haastateltava kertoi käyneensä hiukan yli puolet alakoulusta erityiskoulussa ja toinen yläasteen ja sen jälkeisen lisäopetuksen. On kuitenkin huomioitava se, että normatiivisuus ei tietystikään ole kaikkialla sama, vaan normaaleina pidettyihin asioihin vaikuttavat yhteiskunnan normien lisäksi myös oman viiteryhmän arvostamat asiat. Siinä missä yhdelle haastateltavalle normaalia edusti työnteko, toisen ystäväpiirissä sitä oli reppureissaaminen.

Fyysisesti vammaiset haastateltavat kokivat tärkeänä sen, että he ovat saaneet kasvaa samoissa ympyröissä ”normaalien” ihmisten kanssa. Vanhempien tai vähintään toisen heistä merkitys nousi vahvasti esiin tällaisten kasvuolosuhteiden mahdollistajana. Kahdella haastateltavalla oli lyhyt kokemus erityiskoulusta, mutta muuten he olivat käyneet normaalikouluja ja kohdanneet samoja haasteita kuin ikätoverinsa. Toispuoleisesti syntymässä halvaantunut Tuomas kuvaa alla olevansa kiitollinen vanhemmilleen siitä, että sai elää vammattomien ihmisten keskellä. Hänelle asia merkitsi tavallisuutta ja normaaliutta.

”Mä oon niinku tosi siis kiitollinen siitä niille [– –], että mut on niinku kasvatettu tai mä oon eläny öö sellasessa [ympäristössä, jossa on ollut vammattomia henkilöitä].”

Nuoret kuvasivat haastatteluissa toiveitaan tulevaisuutta kohtaan ja pääosin he haaveilivat tavallisesta elämästä. Tavallisella elämällä tarkoitan yleisesti jaettuja merkityksiä hyvästä ja tavallisesta elämästä. Toiveissa oli esimerkiksi pystyä ostamaan joku päivä oma asunto, viettää paljon aikaa läheisten ihmisten kanssa sekä pystyä tekemään vähintään jonkinlaista työtä.

Vaikka sekä pitkäaikaissairaat ja fyysisesti vammaiset viittasivat paljon normaaliin, normaali ei kuitenkaan aina tarkoittanut heille niin sanottua tervettä tai vammaatonta väestöä. Lihaustautia sairastava Asta kritisoi alla käsitystä siitä, että vammaisuudesta täytyisi ”parantua” ollakseen samalla viivalla muiden kanssa. Hänelle vammaisuus ei ole huono asia, vaan hän on tässä ja nyt onnellinen ja normaali. Vammaisuutta luonnollisena osana omaa identiteettiä kuitenkin haastavat jatkuvasti yhteiskunnan arvot ja normit, jotka näkevät vammaisuuden ja sairaudet huonompina.

”Mä nään itseni [henkilönä], joka sattuu olemaan vammainen ja mulle se vammaisuus ei oo niinku huono asia sillain yleisesti, mutta öö tää niinku ainaki tähän asti on varmaan niinku edelleenki sellainen ajatus, että sairaus on aina niinku huono asia ja sairaudesta täytyy parantua ja vammaisuudessa ehkä sama asia, että sitten vasta on niinku elämässä kaikki hyvin, ku siitä vammaisuudesta parantuu.”

5.3 Osallisena yhteiskunnassa

Osallisena yhteiskunnassa -kategorian ominaisuuksia ovat kokemukset koulu- ja työelämästä sekä yhteiskunnan palvelujärjestelmän osana olemisesta. Koulumaailman kokemukset sisälsivät muistoja pienehköistä erillisyyden kokemuksista aina suurempiin vaikeuksiin. Työelämään liittyvät kokemukset käsittivät puolestaan haasteita työn mukauttamisesta niihin tilanteisiin asti, joissa työtä ei enää pystynyt tekemään. Yhteiskunnan palvelut jakautuivat ominaisuutena pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten välillä siten, että pitkäaikaissairaiden palveluiden tarve kohdistui yleensä terveydenhuoltoon, kun taas fyysisesti vammaisten ennemminkin henkilökohtaiseen apuun. Tarkastelen myös haastateltavien kokemuksia tilanteessa, jossa he olivat samaan aikaan riippuvaisia yhteiskunnan palveluista, mutta myös kiinteästi opiskelu-

tai työelämässä. Ennakkoluulot ja moraalikäsitteet näkyvät näiden ominaisuuksien ulottuvuuksissa.

5.3.1 Osana koulujärjestelmää ja työtä

Työstä ja koulutuksesta puhuttaessa esiin nousi vahvasti aineiston heterogeenisuus, sillä haastateltavien koulutusasteet vaihtelivat toisen asteen tutkinnoista korkeakouluopintoihin tai -tutkintoihin asti. Eri koulutusasteiden lisäksi tämänhetkiset työtilanteet vaihtelivat myös sairauslomista säännölliseen kokopäivätyöhön.

Aineiston perusteella fyysinen vamma tai pitkäaikaissairaus altisti osan kiusaamiselle tai vähintäänkin erilaisuuden kokemukselle sekä koulumaailmassa että työelämässä. Lähes kaikki syntymästä tai lapsesta lähtien pitkäaikaissairaajat tai fyysisesti vammaiset haastateltavat kuvasivat saaneensa peruskoulussa jonkinlaisia erityisjärjestelyjä, jotka monesti hyvästä tarkoituksesta huolimatta koettiin noloina ja luokkatovereista eristävinä asioina. Esimerkkejä tällaisista olivat pulpetin mittaaminen koko luokan nähden, osan liikuntalajeista suorittaminen liikuntatunneilla yksin sekä opettajan antama erityistuki hahmotushäiriön vuoksi. Yksi haastateltava kertoi myös kohdanneensa koulun hallinto henkilöstöltä tulevaa kiusaamista ja koki, että hänelle vammansa vuoksi kuuluvia erityisjärjestelyjä ei suostuttu aluksi myöntämään.

Suurin osa haastateltavista koki saaneensa itse päättää opiskelupaikkansa. Kaksi fyysisesti vammaista haastateltavaa koki kuitenkin vamman määrittäneen paljon heidän toisen asteen koulutusvalintaansa, minkä lisäksi kahdella oli myös kokemus lyhytaikaisesta erityiskoulusta peruskoulussa tai heti sen jälkeen. Kaksi pitkäaikaissairasta haastateltavaa olivat jo kouluttautuneet ammatteihinsa ja tehneet sitä vastaavaa työtä jonkin aikaa, kunnes sairauden tila pakotti pohtimaan muita vaihtoehtoja.

Aineistoani tulkiten vamman tila vaikutti enemmän etenkin toisen asteen koulutusvalintoihin, mutta sitä selittää se, että haastateltavieni vamma oli joko synnynnäinen tai lapsuudessa tullut. Monet pitkäaikaissairauksista puolestaan ilmenivät vasta toisen

tai kolmannen asteen opintojen aikana, jolloin koulutusvalinnat oli pääasiassa jo tehty. Pitkäaikaissairaille sairaus ei tosin välttämättä vaikuta fyysisen vammaan tapaan pysyvästi koulutusvalintoihin sairauden ollessa aaltoileva tai vakaa, mutta ei niin pysyvä ominaisuus kuin vamma. Tällöin he eivät myöskään välttämättä kohtaa samantlaisia asenteellisia ja fyysisiä esteitä kuin fyysisesti vammaiset kouluttautumisen suhteen.

Aineiston perusteella korkeampi tai laajempi koulutus lisäsi mahdollisuuksia elämässä. Se edesauttoi joko mielekkään ja itselle tärkeän työn löytymistä tai siihen hakeutumista tulevaisuudessa, minkä lisäksi myös taloudelliset resurssit näyttäytyivät joko nykyhetkellä tai tulevaisuudessa parempina. Osa tosin koki nykyisen työn tai omaa koulutusta vastaavan työn joko liian haastavana sairaudesta johtuen tai yksinkertaisesti vääränä alavalintana, mikä pakotti pohtimaan joko jatkokouluttautumista tai oman alan ulkopuolisten töiden etsimistä.

Haastateltavat kokivat monenlaisia haasteita työelämässä tai työelämään liittyen, tosin ne vaihtelivat pienistä ja huomaamattomista haasteista suurempiin, kuten työstä kokonaan pois jättäytymiseen fyysisten rajoitteiden vuoksi. Osa koki haastavana sen, että työtä ei voi mukauttaa sairauksien mukaan tai että oma kunto ei salli kokopäiväistä työtä. Kaksi haastateltavaa koki työelämän haasteiden johtuvan pitkälti myös vammaan tai sairauteen liitettävistä ennakkoluuloista, joista esimerkkinä CP-vammaisen Jennin kokemukset työnantajien reaktioista heidän huomatessaan työnhakijan käytävän pyörätuolia:

”Hirveen vaikeeta niinku sitä ammattitaitoaan tuoda esille sen jälkeen kun ihminen näkee, että no sähän istut siinä, et se on ihan yleistä se työnhakutilanteessa oleva, syrjintäähän se varmaan siinä kohtaa on, mut eihän sitä kukkaan tunnusta.”

Fyysisesti vammaisten haastateltavien kohdalla esteetön ympäristö nousi esiin sekä koulu- ja työelämästä että ylipäätään koko elinympäristöstä puhuttaessa. Muutaman haastateltavan kokemukset työnhaun vaikeudesta, työpaikan joustamattomuudesta erityisjärjestelyjen tarvetta kohtaan sekä kokemukset peruskouluaikaisesta, opettajien ja muun henkilökunnan taholta tulleesta syrjimisestä kertovat siitä, että fyysisesti

vammaiset kohtaavat yhä koulu- ja työelämässä joko konkreettista tai asenteellista esteellisyyttä. Myös reumaa sairastava Julia oli kokenut työpaikallaan syrjintää sairauspoissaolojensa vuoksi.

Haastatteluissa työn tekemistä käsiteltiin useista eri näkökulmista. Työ nähtiin keinona ilmaista itseään, haluna osallistua yhteiskunnan pyörittämiseen sekä työstä saatavan rahallisen korvauksen myötä lisääntyneinä mahdollisuuksina. Muutama haastateltava toi jo aluksi esiin vapaudesta yleisesti puhuttaessa taloudellisen vapauden, mikä oli suoraan yhteydessä heidän omiin nykytilanteisiinsa tai tulevaisuuden odotuksiin. Muutama puolestaan nosti esille taloudellisen tilanteen joko yhtenä tärkeänä syynä hakeutua töihin tai sitten huonon taloudellisen tilanteen johtuvan juurikin sosiaaliturvan varassa elämisestä. Oman asunnon oston lisäksi unelmoitiin esimerkiksi mahdollisuuksista harrastaa eri urheilulajeja tai käydä useammin spontaanisti ravintolassa syömässä.

Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta kaikki pitivät työtä tärkeänä asiana. CP-vammainen Iris kuvaa alla normiarjen olevan parasta ilman päivätyötä. Lisäksi sairaseläkkeellä oleminen on siinä mielessä turvattua, että töihin päästessä eläkkeen voi jättää lepäämään.

”Sit ku mä valmistuin kolme vuotta sitten sieltä [toisen asteen oppilaitoksesta] niin sit mä hain sairaseläkettä ja pääsinkin. [– –] Nyt mä oon ollu täällä [asuinpaikkakunnalla] ja en oo opiskellu tai näin, ihan normi, mun mielestä normiarki on kaikista parasta. [– –] Se että on se toimeentulo, varma toimeentulo, niin se on myös semmonen, että se poistaa stressiä ja näin.”

5.3.2 Osana yhteiskunnan palvelujärjestelmää

Haastatteluissa tuli vahvasti esiin haastateltavien kokemukset yhteiskunnan palvelujärjestelmästä. Kolme neljästä fyysisesti vammaisesta haastateltavasta sai päivittäin henkilökohtaista apua, kun taas pitkäaikaissairaat olivat lähinnä joko erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon asiakkaita. Kaikilla pitkäaikaissairaille oli kuitenkin vähintäänkin kokemusta erikoissairaanhoidosta, minkä lisäksi

yksi heistä tarvitsi arjessa jonkin verran henkilökohtaista avustusta ja yksi asui tuetusti.

Fyysisesti vammaisille henkilökohtaisen avun malli mahdollisti heille kouluun ja työpaikalle pääsyn ja siellä autettavissa asioissa avustamisen, omassa kodissa asumisen sekä vapaa-ajan harrastuksiin pääsemisen. Vaikka nykytilanteessa palvelua oli saatavilla riittävästi, tulevaisuus huoletti jonkin verran. Esiin nousi pelkona se, että tulevaisuudessa henkilökohtaisen avun malli voi muuttua esimerkiksi palveluasumiseen. Työnantajana toimimisen malli henkilökohtaisille avustajille koettiin toimivana, sillä hyvä avustajasuhde vahvisti autonomiaa ja sitä kautta myös lisäsi vapautta. Vapautta ja arjen turvaa toi yhden haastateltavan kohdalla myös se, että hän ymmärtää lakeja ja sitä kautta tietää oikeutensa.

Pitkäaikaissairaat nuoret olivat kuitenkin riippuvaisia yhteiskunnan palveluista siten, että he olivat edelleen tai vähintään olivat olleet jossain vaiheessa sairautta erikoissairaanhoidon piirissä. Osa heistä nosti esiin positiivisia kohtaamisia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, mutta näitä kokemuksia enemmän he puhuivat riittämättömästä tuesta, kuulluksi tulemattomuudesta ja omalääkärin tai muun omasta tilanteesta perillä olevan terveydenhuollon ammattilaisen kaipuusta. Terveydenhuollolta toivottiin lääketieteellisen tuen lisäksi myös kokonaisvaltaisempaa, sosiaalista tukea. Epilepsiaa sairastava Eveliina kuvaa ollutta tarvettaan puhua kokemuksestaan ja saada ymmärrystä, mutta kokee tulleen kohdatuksi riittämättömällä tavalla:

”Sain kerran yhden sairaanhoitajan vastaanottoajan, missä ois voinu puhua, mutta mä en kokenu sitä hirveen hyödylliseksi, koska jotenki kyl mä siellä valitin niitä juttuja ja sit se oli vaan silleen, että no mut toihan kuulostaa ihan normaalilta ja millä se varmaan tarkotti kaikkee hyvää, mutta sitte jotenki se tuntu vähättelevältä siinä ja sitte semmoselta, et mä ihan turhaan tässä valitan ja silleen, että ei siitä ollu kauheesti hyötyä.”

Vertaistukitoimintaa on organisoitu Suomessa pitkälti järjestöjen ja yhdistysten ohjaamana. Monet kokivat tällaisen vertaistuen mahdollistavan omien kokemusten jakamista ja ymmärretyksi tulemista, mutta kaikki eivät kokeneet vertaistukitoimintaan hakeutumista omakseen. Pääosin terveydenhuollon kohtaamisten toivottiin

olevan kokonaisvaltaisempia, minkä lisäksi osa kaipasi sieltä vahvaa sosiaalista tukea. Kenties vertaistuen piirissä olevat saavat tällaista tukea muilta sairastavilta, kun taas vertaiskontakteja vailla olevat kaipaavat henkistä tukea sairauteensa terveydenhuollosta.

Kenties juuri pitkäaikaissairauksien näkymättömyydestä johtuen pitkäaikaissairaiden tuen tarve jää tunnistamatta pirstaleisessa palvelujärjestelmässä, jossa lääketieteellinen ja psykologinen tuki järjestetään pääasiassa erikseen. Pitkäaikaissairauden mahdollisesti ajatellaan pysyvän kurissa säännöllisellä lääkityksellä, eikä sen käsittelyn vaikeuksia tai sen aiheuttamia lieviä vaikutuksia toimintakykyyn keretä huomioida terveydenhuollossa. Poikkeuksena tästä ovat tietysti ne pitkäaikaissairaudet, joiden hoito vaatii tarkempaa seurantaa ja joihin liittyy vaikeitakin toimintakyvyn haasteita.

Palvelujärjestelmän osana olemiseen kuuluvat myös toimeentuloon liittyvät asiat ja lääkekorvaukset. Reumaa sairastava Julia kokee vuoden alun taloudellisesti vaikeana, kun yhtäkkiä pitäisi löytyä iso summa reumalääkkeiden omavastuun maksamiseen. Hänen apunaan ovat vanhemmat ja saatu toimeentulotuki taistelun jälkeen, mutta silti tilanne on stressaava kuntoutustuella elävänä.

”Pitää tehdä se päätös, että ostatko ruokaa kuukauden verran vai maksatko lääkkeitä ja et osta ollenkaan ruokaa. Et jos ei oo, mulla onneks on siis sillai et äiti pystyy avustaa kuitenkin jonku verran ja isä jonku verran, et se vähä niinku tuo sitä helpotusta. [– –] Joo, mut esimerkiksi jos mä oisin just sillon tammikuussa heti ostanu sen lääkkeen ku kuntoutustuki tuli, niin mulla ei ois menny mitään muuta ku just että vuokraan ja sit siihen lääkkeeseen. Mä en ois mitään laskuja enkä mitään pystyny maksaan.”

5.3.3 Riippuvuuden ja itsenäisyyden välinen suhde

Haastateltavien kokemuksissa työ- ja koulumaailmasta sekä palvelujärjestelmästä kiinnostavaa oli suurimman osan eläminen osana kumpaakin näistä. Tarkoitin tällä sitä, että työtä tekevä pitkäaikaissairas on sairautensa vuoksi riippuvainen joko

erikoissairaanhoidosta tai yleisterveydenhuollosta. Lisäksi suurimman osan fyysisesti vammaisten haastateltavien työntekoa ja opiskeluja mahdollistivat heidän henkilökohtaiset avustajansa.

Pitkäaikaissairauden ollessa hyvin hallinnassa hoitosuhde saattaa muuttua erikoissairaanhoidosta yleisen terveydenhoidon puolelle. Pitkäaikaissairaatt haastateltavat kuitenkin kokivat tärkeänä terveydenhuollossa jatkuvuuden ja sen, että siellä olisi omasta sairaudesta perillä oleva ammattilainen. Psoriasista sairastavan Hennan sairaus on hyvässä hoitotasapainossa, mutta hänelle olisi tärkeää käydä sellaisella lääkäriä, joka tuntee hänen sairautensa.

”Kyl mä niinku oon jo miettiny, et sit ehkä jos on niinku työelämässä jotenki suunnilleen tietää mihin asettuu asumaan ja näin nii sitten vaan niinku ettis yksityiselt puolelta jonku yhden tietyn lääkärin, jolla vois käydä ja joka nyt sit olis myös ehkä erikoistunu tähän.”

Fyysisesti vammaisten haastateltavien riippuvuus palvelujärjestelmästä oli vielä suurempaa kuin suurimmalla osalla pitkäaikaissairaista, sillä heistä suurin osa tarvitsi päivittäin henkilökohtaista avustusta. Lihastautia sairastava Asta kokee vammaisten oikeuksien edenneen monissakin asioissa viime aikoina, mutta näkee vammaisten olevan silti aina takamatkalla muihin verrattuna. Hänen alla olevassa kokemuksessaan on kuultavissa turhautumista omien oikeuksien jatkuvaan vaatimiseen ja siihen että omat oikeudet peilautuvat lopulta aina siihen, mikä on ”ok asia muille” eli vammattomille ihmisille.

”On tultu paljon eteenpäin siitä, että saaks vammaset mennä keskenään naimisiin ja et saako ne mennä jonku muun kans naimisiin tai jotain tollasta, että vammasten rakkaus ja seksuaalisuus rupee ole sellanen tai ehkä rakkaus ennemminkin rupee ole sellanen ookoo asia muille. Mut sitte just toi lisääntyminen ja sit nyt ku on paljon ollu puhetta tästä seksuaalisuudesta ja avusteisesta seksistä tai muuta, ni ne rupee ole sit, et sellaset oikeudet ei kuulu meille, koska me ollaan vähän vähemmän kuin niinku sellanen täydellinen ihminen, koska se vammasuus on aina sellasta miinusta siihen.”

Epilepsiaa ja diabetesta sairastava Sara kokee usein olevansa yhteiskunnalle kustannus sairautensa kalliiden hoitojen vuoksi. Tietoisuus hoidon kustannuksista saa hänet välillä ahdistumaan, eikä hän haluaisi olla yhteiskunnalle taakka.

”Musta tuntuu just välillä siltä, että mä kuormitan yhteiskuntaa liikaa mun sairauksilla juuriki se, että mä oon saanu tosi paljon epilepsiatutkimuksia esimerkiksi mä on ollu video-EEG:ssä ja CT:ssä ja PET CT:ssä ja magneettitutkimuksessa. Mä koen, että mua on hoidettu ihan tosi hyvin ja sit mä välillä kyl mietin, että mä oon yhteiskunnalle ihan hirvee kustannus.”

5.4 Ydinkategoriana näkyvä vammaisuus, näkymätön pitkäaikaissairaus

Kolmen edellä esitetyn kategorian pohjalta ydinkategoriaksi nousi lopulta *näkyvä vammaisuus ja näkymätön pitkäaikaissairaus*. Ydinkategorian nimi muodostuu siitä, että näkyvänä ja usein pysyvänä vammaisuuteen liittyi eri tyylisiä vapauden mahdollistajia ja rajoitteita verrattuna näkymättömämpiin ja usein aaltoileviin pitkäaikaissairauksiin. Ajattelen tässä ydinkategoriassa fyysisten vammojen ja pitkäaikaissairauksien sijoittuvan janalle, jonka toisessa päässä ovat näkyvät vammat ja toisessa näkymättömät pitkäaikaissairaudet. Vaikka ydinkategoria muodostui kategorioiden pohjalta, se ei välttämättä ota huomioon ihan jokaista kategoriassa tai vielä alempana teemoissa esiintyneitä ilmiöitä.

Vaikka ydinkategorian muodostaminen tapahtui vasta kategorioiden pohjalta, käsitelin tätä näkyvyyden ja näkymättömyyden dikotomiaa jo aiemmin kirjoittaessani teemojen pohjalta havaintojani auki. Näkyvyyden ja näkymättömyyden tarkempaan pohtimiseen minua inspiroi toispuoleisesti halvaantuneen Tuomaksen kokemukset, jotka erosivat melko paljon muista fyysisesti vammaisista. Tämän ymmärrettyäni aloin kumota omaa syntynyttä käsitystä siitä, että vammaisuus olisi pelkästään neutraali ominaisuus. Luultavasti tämä johtuu suuremman vamman aiheuttamista laajamittaisemmista vaikutuksista arkeen, eivätkä vain lievästi fyysisesti vammaiset välttämättä identifioi itseään kaikkiin fyysisesti vammaisiin. Heidän toimintakykynsä

on lähellä ikätovereidensa toimintakykyä, joten poikkeamat siitä synnyttävät kenties häpeän tunteita.

Näkyvä vammaisuus, näkymätön pitkäaikaissairaus -ydinkategorian ominaisuuksia ovat kaikki aiemmissa kategorioissa esittämäni ominaisuudet. Näitä ovat muun muassa sairauden tai vamman konkreettiset vaikutukset arkeen, oma suhtautuminen sairauteen tai vammaan, yksilö- ja ryhmäidentiteetin jännitteet, sosiaalinen tuki, normaalius, yhteiskunnan palvelut sekä työ ja opiskelu. Ominaisuudet sisältävät monenlaisia ulottuvuuksia, sillä sosiaaliset suhteet ulottuvat perhesuhteista ystävyys-suhteisiin ja aikajänteet lyhyen tähtäimen suunnitelmista pidemmälle asti meneviin unelmiin. Yhteiskunnassa vallitsevat normit ja arvot sekä oman viiteryhmän arvot näkyvät myös ulottuvuuksissa, kuten myös vamman tai sairauden näkyvyyden aste, jolla on monenlaisia vaikutuksia esimerkiksi normaaliuteen ja avoimuuteen. Näen yhtenä ulottuvuutena myös tiedon, sillä se vaihteli tilanteesta riippuen asiantuntijatiedon ja kokemustiedon välillä, vaikka toki jälkimmäinen korostui haastateltavien puheessa enemmän.

6 POHDINTA

Aineistoni perusteella pitkäaikaissairaat ja fyysisesti vammaiset antoivat erilaisia merkityksiä vapaudelle, minkä lisäksi heidän vapautta edistävät ja rajoittavat tekijät vaihtelivat. Asiat ja kokemukset näyttäytyivät eri tavalla haastateltavien kokemuksissa, sillä siinä missä osalle esimerkiksi vertaistuki ja avoimuus sairaudesta näyttäytyivät arkea helpottavana tekijänä, toiset eivät halunneet tulla määritellyiksi sairautensa kautta.

Haastateltaville vapaus merkitsi muun muassa oikeutta päättää omasta elämästään, sosiaalisista suhteista ja oikeutta liikkua paikasta toiseen. Vapaudeksi koettiin vapaus tehdä asioita itselle mieltuisalla tavalla. Lisäksi se merkitsi esimerkiksi taloudellista vapautta.

Haastateltavat hahmottivat vapauden ja sen yhteyden sairauteensa tai vammaansa eri tavoin. Fyysisesti vammaisilla yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta vapauden puute ei liittynyt suoranaisesti vammaan, vaan ennemminkin yhteiskunnan rakenteellisiin tekijöihin, jotka tuottavat vammaisuutta. Esiin nousseet kivut tai vamman lievät etenemiset vaikuttivat kuitenkin vapauteen heikentävästi. Sairauden vaihtelut vaikuttivat kuitenkin muutaman pitkäaikaissairaahan antamiin merkityksiin vapaudesta jo ilman, että tarkasteltiin esimerkiksi sairauden vaikutusta opiskeluun ja työhön. Nämä tekijät toki ovat monesti vapauden merkitysten taustalla. Haastateltavien kokemusten perusteella pitkäaikaissairaus oli helpommin liitettävissä vapaudelle annettuihin merkityksiin verrattuna fyysisesti vammaisiin. Tulkitseen tämän johtuvan sairauden arvaamattomasta ja ennakoimattomasta luonteesta.

Rakennan pohdintani siten, että käsittelen seuraavaksi alaluvussa 6.1 fyysisesti vammaisten vapautta lisääviä ja rajoitteita tekijöitä. Tämän jälkeen pohdin tarkemmin pitkäaikaissairaiden vapautta alaluvussa 6.2. Vapautta rajoittavien ja edistävien tekijöiden ollessa vuorovaikutteisessa suhteessa toistensa kanssa käsittelen niitä samoissa kappaleissa, jotta niiden moniulotteisuus tulee ilmi. Tuon esiin vapautta rajoittavien ja edistävien tekijöiden rakentuvan suhteessa pitkäaikaissairaahan tai vammaisen henkilön historiaan, kokemuksiin ja tunteisiin. Näiden jälkeen nivon löydökset yhteen alaluvussa 6.3 ja pohdin niitä tarkemmin suhteessa yhteiskuntaan ja sen käsityksiin fyysisistä vammoista ja pitkäaikaissairauksista. Tutkielmani luotettavuutta ja pätevyyttä pohdin alaluvussa 6.4.

6.1 Fyysisesti vammaisten vapautta tukevat ja rajoittavat tekijät

Fyysisesti vammaisilla vapautta tukevia ja edistäviä tekijöitä olivat vamman pysyvyys ja vakaus, vamman luonnollisena osa identiteettiä sekä saadut yhteiskunnalliset palvelut. Vapautta rajoittavia tekijöitä puolestaan olivat liikkumisen rajoitteet, näkyvästä vammasta johtuva näkyvyys kaikkialla, yksilöidentiteetin jääminen helposti ryhmäidentiteetin varjoon ja vammaisten näkeminen yhtenä ryhmänä sekä yhteiskunnan esteelliset käytännöt ja rakenteet liittyen koulu- ja työelämään sekä arjen

suunnitteluun. Osalla myös kivut vaikuttivat käänteisesti arjen vapauteen (ks. Miró ym., 2017).

Koska fyysinen vammaisuus näyttäytyi aineistossani melko vakaana ja pysyvänä tilana, haastateltavat pystyivät suhteuttamaan arjen rajoitteita ja ennakoimaan toimintaansa paremmin. Rajoitteet esimerkiksi liikkumisessa ja arjen suunnittelemisessa ja ennakkoinnissa vaikuttivat vapauteen luonnollisesti käänteisesti, mutta vamman pysyvyys ja vakaus mahdollistivat vapauden rajoitteiden tietämiseen ennalta. Tulkitsen rajoitteiden tietämisen ennalta ja niiden pysyvyyden vaikuttavan vapauden kokemiseen siten, että näiden rajoitteiden kanssa oli jo tottunut elämään ja suhteuttamaan valintojaan niihin. Rajoitteiden tietämisestä huolimatta liikkuminen aiheutti kuitenkin paljon haasteita ja vapauden heikentymistä.

Kuten taustakirjallisuudessa tuotiin esiin (Abes & Wallace, 2018; Van Amsterdam ym., 2015), vammaisten halua tulla nähdyiksi normaaleina näkyi myös omassa aineistossani. Van Amsterdamin ym. (2015, s. 158–161) tutkimuksen tapaan aineistonikin jakautui sen suhteen, että yhtäältä tavoiteltiin normaalia, mutta varsinkin yhdelle haastateltavalle oma tilanne oli jo normaali. Suurin osa fyysisesti vammaisista koki vammaisen identiteetin luonnollisena, minkä lisäksi myös yksi haastateltava oli nykyään sinut vammansa kanssa. Ajattelen neutraalin suhtautumisen vammaan kertovan sekä sen luonnollisuudesta että myös siitä, kuinka haluaa tulla kohdelluksi. Neutraali identiteetti välittää viestin siitä, että muiden täytyy hyväksyä itsensä sellaisena kuin on sekä toiveen tulla kohdelluksi tasavertaisena.

Toisin kuin suurin osa pitkäaikaissairaista, fyysisesti vammaiset eivät yhtä lievästi vammaista lukuun ottamatta pystyneet valita vammansa piilottamista. Vaikka vamman piilottamiseen ei pyritty, esiin nousi kuitenkin turhautumista sitä kohtaan, että tulee usein määritellyksi pelkästään vammansa kautta. Vaikka vammaisten ystävien tärkeys nousi aineistossani esiin Silvermanin ym. (2017, s. 531) tutkimuksen tavoin, moni piti tärkeänä myös sitä, että omassa ystäväpiirissä on vammattomiakin ystäviä. Vaikka jo itsessään vammattomat ystävät ovat tärkeitä, kenties heidän seurassaan oleminen vaikuttaa myös siihen, ettei tule määritellyksi pelkästään vammaisena.

Nussbaumin (2006) ajatukset hyvästä hoivasta osana vammaisten toimintavalmiuksien toteutumisesta sopivat hyvin yhteen fyysisesti vammaisten henkilökohtaisen avun mallin kanssa. Mitchellin ym. (2017) löydösten tavoin avustajien valitsemista itse pidettiin tärkeänä, mikä lisäsi vapautta. Lisäksi avustajien tuki esimerkiksi koulunkäynnissä, työssä, harrastuksissa ja muuten itsenäisen elämän turvaamisessa edisti vapautta (Nussbaum, 2006). Ajattelen aineistossani näkyneen henkilökohtaisen avun mallin yhteiskunnallisena hyvänä hoivana, joka tukee fyysisesti vammaisten vapautta. Henkilökohtaisen avun malli ei kuitenkaan välttämättä aina toteudu siten, kuin se toteutui aineistossani.

Yhteiskunnan ennakkoluulot vaikuttivat Ekholmin ja Teittisen (2014) tutkimuksen tavoin aineistoni fyysisesti vammaisten arkeen heikentävästi, eli vapautta rajoittaen. Foubertin ym. (2014, s. 14–15) tutkimuksessa riippuvuus yhteiskunnasta ja sitä kautta leimautuminen vaikuttivat vammaisten henkilöiden hyvinvointiin. Tätä voisi soveltaa aineistossa esiin nousseisiin näkemyksiin vammaisten näkemisestä yhtenä ryhmänä sekä siihen, että vammaiset ovat aina takamatkalla muihin verrattuna. Vaikka yhteiskunta mahdollistaa palvelujärjestelmän kautta oikeuksia, riippuvainen suhde näihin palveluihin koetaan välillä myös vapautta rajoittavaksi. Yhteiskunnan palvelut siis yhtäältä edistävät vapautta, mutta toisaalta myös heikentävät sitä.

6.2 Pitkäaikaissairaiden vapautta tukevat ja rajoittavat tekijät

Pitkäaikaissairaiden vapautta mahdollistivat sairauden hyvä tasapaino, vapaus valita oma identiteetti sairauden ollessa vammaisuutta herkemmin näkymätön, hyvä sosiaalinen tuki, hyvä koulutus- ja työmarkkina-asema, sairauden hyväksyminen, itselle sopiva vertaistuki ja oireita lievittävä lääkitys. Vapautta puolestaan rajoittivat sairauden aiheuttamat rajoitteet arjessa, sairauden aaltoilut ja siitä seuraava vaikeus suunnitella tulevaa, riittämätön sosiaalinen tuki, riittämätön tuki terveydenhuollosta, sairauden häpeäminen tai sen pakotettu salaaminen omissa sosiaalisissa ympäristöissä, sairauden negatiiviset julkisuuskuvat, lääkityksestä seuraavat sivuvaikutukset ja lääkekokeilut sekä kivut.

Siinä missä fyysiset vammat olivat pääosin pysyviä ja siten rajoitteet olivat tiedossa, pitkäaikaissairaudet ilmenivät eri iässä ja niiden kulku saattoi olla hyvinkin aaltoilevaa. Vapautta puolestaan lisäsi sairauden hallittavuus ja hyvä tasapaino, jotka helpottivat elämän ennakoimista. Vaikka ennakkoinnin mahdottomuus näyttäytyi pääosin vaikeana ja hankalana, mahdottomuus ennustaa tulevaa tarkasti sai osan toteuttamaan haaveitaan tässä ja nyt, kun tulevasta ei ollut varmuutta.

Sairauden hyväksymistä käsiteltiin haastatteluissa paljon. Kraaij'n ja Garnefskin (2012) mukaan torjuva suhtautuminen omaan sairauteen tai vammaan oli yhteydessä etenkin naisilla masennusoireisiin. Jonkinasteista torjuvaa suhtautumista näkyi aineistossani joko nykyhetkellä tai menneisyydessä, mutta sen yhdistäminen Kraaij'n ja Garnefskin tuloksiin olisi vaatinut aiheeseen syvemmälle menemistä. Voisin kuitenkin kuvitella pakotetun salaamisen olevan jollain tavalla yhteydessä torjuvaan suhtautumiseen, mutta torjuvan suhtautumisen taustalla ovat ennemminkin ympäristöstä kuin itsestä johtuvat syyt. Sawyerin ym. (2007, s. 1484) tutkimuksen tavoin aineistossani näkyi diagnoosista ja lääkkeistä johtuvaa stressiä sekä sairauden aaltoilevuuden aiheuttamia muutoksia tulevan suunnittelussa.

Aineistossa oli nähtävissä paljon pitkäaikaissairaiden normaalin ja erityisyyden välistä taiteilua (Ferguson & Walker, 2014; Lambert & Keogh, 2015; Taylor ym., 2008). Kuulluksi ja nähdyksi tuleminen liittyy vapauden prosesseihin siten, että se miten tulee kuulluksi ja nähdyksi muille, vaikuttaa yksilön vapauteen ja toimintavalmiuksiin. Nähdynsi tuleminen pitkälti pitkäaikaissairauden kautta vaikuttaa heikentävästi vapauteen, jos se kätkee alleen muut identiteetin ulottuvuudet. Toisaalta ajattelen myös sen vapauden puutteena, jos ei koe identifioivansa itseään esimerkiksi samaa sairastaviin, mutta jollain tasolla haluaisi kuitenkin kuulua johonkin samankaltaisten henkilöiden yhteisöön. Wernerin ym. (2004, s. 1038–1039) tutkimuksen tapaan aineistossani nousi jonkin verran esiin torjuvaa suhtautumista muita samaa sairastavia kohtaan, mikä tosin johtui monesti samastumattomuudesta samaa sairastavien kokemuksiin kohtaan.

Pitkäaikaissairaan identiteettiin liittyy myös sairauteen liitettävät käsitykset, jotka vaikuttavat osaltaan yksilön haluun identifioitua tai vastaavasti olla identifioitumatta muihin samaa sairastaviin. Osa haastatelluista koki nämä käsitykset ahdistavina. Vaikka potilasjärjestöt tekevät tärkeää työtä pitkäaikaissairaiden vertaistuen mahdollistamiseksi, laajemmasta sairauskäsityksestä aktiivinen viestiminen voisi vaikuttaa positiivisesti niiden kohdalla, jotka kokevat tämänhetkisen vertaistoiminnan itselle vieraana. Mitä enemmän erilaisessa tilanteessa olevia hakeutuu vertaistoimintaan, sitä helpommin se mahdollistaneekin jokaiselle omanlaisen vertaisen löytymistä. Kuten Järvikoski ja Härkäpää (2014, s. 121–122) totesivat, sairaus voi johtaa myös tuen tarpeen kieltämiseen, jonka suurimpana tekijänä näen samastumattomuuden muihin samaa sairastaviin.

Haastateltavat kokivat sosiaalisen tuen tärkeänä. Osan haastateltavien kokemukset riittämättömästä tuesta heikensivät vapautta, kun sosiaalisissa tilanteissa ei voinut olla täysin oma itsensä omine pelkoineen. Frohlicin (2014, s. 221–225) luoma malli pitkäaikaissairaiden sosiaalisesta tuesta soveltuu myös aineistoni peilaamiseen, sillä tavallisen sosiaalisen tuen lisäksi pitkäaikaissairaille esimerkiksi hoidon vaikeus ja terveydentilan vaihtelut vaikuttavat siihen. Kenties pitkäaikaissairaiden läheisillä voi olla vaikea ymmärtää sitä, miten näennäisesti terveellä henkilöllä voi olla pelkoja. Pelkoihin samastumattomuus voi taas vaikuttaa siihen, että tulee kohdelluksi vähäteleväällä tavalla. Pohdin myös sitä, että vaikuttaako yhteiskunnassa vallitseva pärjäämisen kulttuuri ja ajatus siitä, ettei valittaminen ole hyvä asia siihen, miten sekä vaikeista asioista puhuminen että siitä kuuleminen koetaan.

Vapauden puute liittyi monesti tilanteisiin, joissa työ ja koulutus olivat uhattuina. Ajattelen yhteiskunnassamme työelämään kykenemisen olevan vielä se tavoiteltava tila, minkä lisäksi on toki myös luonnollista, että etenkin nuori yksilö haluaa osallistua ja toimia yhteiskunnassa. Aineiston perusteella hyvä koulutus- ja työmarkkina-asema lisäsi myös vapautta, vaikka pitkäaikaissairaus toikin haasteita. Callanderin ym. (2016, s. 52–54) mukaan nuoruuden pitkäaikaissairaus ennakoikin heikompaan työllisyyttä 24 vuoden iässä, mikä soveltui muutaman haastateltavan tilanteeseen, mutta ei kaikkien. Lumin ym. (2017, s. 649–653) tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairauden vakavuus oli yhteydessä koulumenestykseen. Tätä ei voi kunnolla pohtia suhteessa aineistooni, sillä yli puolet oli saanut diagnoosinsa vasta varhais-aikuisuudessa.

Toisaalta sairauden vakavuuden vaikutusta koulunkäyntiin oli jonkin verran nähtävissä vaikeampien pitkäaikaissairauksien kohdalla, joko peruskoulussa tai myöhemmissä opinnoissa.

Terveystenhuollosta saatu riittämätön tuki sekä lääkkeiden käyttö ja niistä johtuvat sivuvaikutukset vaikuttivat vapauteen käänteisesti, vaikka lääkkeet myös mahdollistivat vapautta. Terveystenhuollon lääketieteellistä tukea ei kritisoitu juurikaan, mutta toiveena oli saada enemmän kokonaisvaltaista tukea ja pysyvyyttä hoitohenkilökuntaan. Kirkin (2008, s. 570–571) ja Tuchmanin ym. (2008, s. 562) tutkimusten mukaan siirtymä lasten puolelta aikuisten puolelle koettiin aluksi neutraalina tai negatiivisena, joista jälkimmäinen sopi myös aineistoni yhteen haastateltavaan. Pohdin tässä yhteydessä sitä, että vaikka lisääntynyt autonomia koettiin Kirkin (2008) ja Tuchmanin ym. (2008) tutkimuksissa lopulta hyvänä asiana aikuisten puolelle siirtymisessä, kenties hoito aikuisten puolella nojaa liiaksi käsitykseen siitä, että yksilö on kykenevä huolehtimaan itsestään lääketieteellistä hoitoa lukuun ottamatta. Vaikka autonomia on tärkeä ja tavoiteltava arvo, aineistoni perusteella se voi kuitenkin kääntyä itseään vastaan. Terveystenhuollosta puhuttaessa niukat resurssit tosin vaikuttavat tuen tarjoamiseen.

6.3 Pitkäaikaissairaudet ja vammat yhteiskunnallisessa kontekstissa

Jatkan tässä alaluvussa pohdintaa yllä esiin nousseiden fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kokemuksista vapautta edistävistä ja rajoittavista tekijöistä, mutta linkitän ja nivon niitä enemmän yhteen. Pohdin myös yhteiskunnan vastuuta ja näkemyksiä fyysisistä vammoista ja pitkäaikaissairauksista. Rakennan pohdintani pääosin aineiston pohjalta nousseisiin omiin havaintoihini.

Aineiston perusteella pitkäaikaissairaudet nähdään pääosin terveystoliittisena asiana vammaisuuden ollessa enemmän sosiaalipoliittinen kysymys. Perustelen tätä sillä, että monet pitkäaikaissairaista ovat terveystenhuollon piirissä, kun taas fyysisesti vammaiset ovat terveystenhuollossa ainoastaan kipujen tai muiden mahdollisten liitännäis-

sairauksien vuoksi. Jälkimmäiset ovat osa sosiaalipoliittista järjestelmää vammaisten saadessa vammaisetuuksia ja vammaisuuden perusteella järjestettävää muuta tukea. Raja pitkäaikaissairauksien ja vammojen välillä on tässä kontekstissa kuitenkin liukuva, sillä yksi aineistoni pitkäaikaissairaista sai jonkin verran henkilökohtaista avustusta. Monet pitkäaikaissairaajat kaipaavat kuitenkin laajempaa tukea pelkän terveydenhoidollisen tuen lisäksi, mikä puoltaa myös aiheen laajentamista terveystaloudellisesti sosiaalipoliittiseksi. Pitkäaikaissairauksiin liittyy kuitenkin monenlaisia riskejä ja haasteita esimerkiksi työntekoon ja toimeentuloon liittyen, joten aiheen tarkastelu pelkästään terveydellisistä lähtökohdista käsin voi jättää pimentoon sosiaalisen tuen ja identiteetin kaltaisia asioita. Jälkimmäisiä on toki tutkittu paljon pitkäaikaissairaiden kohdalla (esim. Butler & Modaff, 2016; Clair ym., 2005; Tough ym., 2017).

Tulkitsen tässä yhteydessä Senin (2009) instrumentaalisista vapauksista suojelevaa turvallisuutta, sillä aineistoni perusteella se näyttäytyy fyysisesti vammaisten kohdalla sosiaalisten riskien torjumisena, kun taas pitkäaikaissairailla se on ennemminkin pyrkimystä terveydellisten riskien minimointiin. Pitkäaikaissairaajat nuoret kuitenkin nostivat esiin tarpeen saada lääketieteellisen tuen lisäksi myös sosiaalista tukea, eli pelkkä terveydellisten riskien vähentäminen ei riitä. Tulkitsen näkyvän vammaisuuden näyttäytyvän tilana, jossa vapaus ja tavoiteltavat toiminnot näyttäytyvät uhatuilta, minkä vuoksi sosiaalipoliittikka pyrkii edistämään vammaisten toimintavalmiuksia. Näkymättömien pitkäaikaissairauksien kohdalla vapauden oletetaan kenties automaattisesti toteutuvan muiden ikätovereidensa lailla, eikä terveydellisiä haasteita nähdä monen kohdalla niin suurina.

Pitkäaikaissairauksissa osa vapauden rajoitteista johtui sairauden arvaamattomasta luonteesta, mikä eroaa pysyvästä vammaisuudesta. Pysyvästä vammaisuudesta johtuviin haasteisiin on helpompi vastata sosiaalipoliittisilla järjestelyillä verrattuna aaltoileviin sairauksiin. Vammaisuuden sosiaalista mallia täytyy kuitenkin soveltaa enemmän myös pitkäaikaissairaisiin, mikä näkyisi esimerkiksi koulutuksen ja työn joustavuudessa. Aineistooni peilaten vastuu fyysisestä vammaisuudesta oli pääosin yhteiskunnalla, esimerkkeinä esteetön ympäristö, vammaiselliset ja koulutuksen integraatio. Pitkäaikaissairauksien suhteen vastuu oli ennemminkin yhteiskunnan osapuolista terveydenhuollolla sekä yksilöllä itsellään. Tietysti nämä rajapinnat eivät ole näin selviä, sillä esimerkiksi fyysisesti vammaisilla haastateltavilla oli kokemuksia

omien oikeuksien puolustamisesta ja vaatimisesta, eivätkä yhteiskunnan takaamat vammaisten oikeudet läheskään aina toteudu.

Vaikka sekä fyysisesti vammaiset että pitkäaikaissairaat haastateltavat viittasivat usein normaaliuteen ja tavallisuuteen, pitkäaikaissairaille halu olla normaali näyttäytyi enemmän kannattelevana. Viittaa tällä siihen, että pitkäaikaissairauksien ollessa näkymättömämpiä niitä sairastavat henkilöt solahtavat luonnollisemmin normaali-väestöön eikä heitä erota siitä näkyvästi, kun taas fyysiset vammat pääosin näkyivät aineistoni perusteella. Näen tämän linkittyvän myös yhteen vammaisuuden pitkäaikaissairauksia neutraalimman identiteetin kanssa, sillä sairaus ei samalla tavalla määrittänyt itseä neutraalisti, vaikka moni olikin siihen tottunut.

Kirjallisuuskatsauksessa esittelemäni Gignacin ja Cottin (1998) käsitelmäni pitkäaikaissairaiden ja vammaisesti aikuisten riippuvuuden ja riippumattomuuden kokemuksista kuvaa mielestäni hyvin näihin kokemuksiin johtavia tekijöitä. Mallissa kiinnostavaa on se, miten monenlaiset eri tekijät vaikuttavat siihen, kokeeko henkilö olevansa itsenäinen vai riippuvainen. Fyysisesti vammaisilla fyysinen ympäristö ja vamman vaikutukset elämän eri osa-alueille vaikuttivat avun tarpeeseen, kun taas monilla pitkäaikaissairailla ennemminkin omat asenteet ja sopeutumisprosessit vaikuttivat subjektiivisiin käsityksiin ja sitä kautta itsenäisyyden ja riippuvuuden arviointiin omalla kohdalla. Tämän pohdinnan kautta tulee taas esiin se, että riippuvuuden kokemukset voivat jäädä piiloon näkymättömissä pitkäaikaissairauksissa.

Useissa taustakirjallisuudessa käyttämissäni tutkimuksissa pitkäaikaissairauksia ja vammoja käsiteltiin yhdessä (esim. Bal ym. 2018; Surís ym., 2008; Verhoof ym., 2013). Jos pitkäaikaissairaudet nivoutuvat usein vammaisuuteen ja niitä käsitellään yhdessä, näkemättä voi jäädä joitain sairauden erityispiirteitä ja toisinpäin. Fyysinen ja asenteellinen esteettömyys parantaa sekä fyysisesti vammaisten että pitkäaikaissairaiden asemaa, mutta jälkimmäisten kannalta tarvitaan myös joustoja koulunkäyntiin ja työelämään sekä psykososiaalista tukea. Toisaalta fyysiset vammat ovat lähimpänä pitkäaikaissairauksia verrattuna kehitysvammoihin ja mielenterveyden pitkäaikaisiin ongelmiin, minkä lisäksi osa pitkäaikaissairauksista sisälsi sellaisia rajoitteita, jotka olivat tiedettävissä. Tämän vuoksi on ymmärrettävää, että ne yhdistyivät välillä tutkimuksissa. Vaikka Nussbaum (2006) käsitteli hyvää hoivaa vammais-

ten kohdalla keinona parantaa toimintavalmiuksia, näen siinä sovelluspintoja myös pitkäaikaissairaisiin.

6.4 Tutkimuksen pätevyys ja luotettavuus

Pohdin tässä alaluvussa tutkimukseni pätevyyttä ja luotettavuutta. Kuvasin jo aiemmin luvussa 4.1.4 tutkimustani ohjanneet eettiset periaatteet, kun taas tässä luvussa keskityn kuvaamaan koko tutkimusprosessia ja sen aikana kohtaamiani ongelmia ja oivalluksia. Eettisyyttä käsittelevän luvun lisäksi olen kuvannut aineistonkeruuprosessia luvussa 4.1.1 ja reflektoinut haastattelujen sujumista luvussa 4.1.3.

Tutkielman tekeminen on ollut prosessi, jonka aikana olen oppinut ja harjoitellut tieteellisen tutkimuksen periaatteita. Oma tutkimusprosessini on ollut vaiheikas ja eteen on tullut moniakin asioita, joihin olen tarvinnut ohjaajieni apua ja sitten taas päässyt eteenpäin kehittävien ja rakentavien kommenttien myötä. Suurimmat vaikeudet ovat liittyneet haastateltavien löytymisen vaikeuteen, vapauden käsitteen vaikeuteen osana toimintavalmiuksien viitekehystä ja sen soveltamiseen analyysissä sekä aineiston heterogeenisuuteen. Teoreettiseksi viitekehykseksi olisi voinut valikoitua myös joku muu, mutta tällöin tutkimusasetelmaa olisi täytynyt muuttaa. Käyttämäni Grounded theory -analyysimenetelmän systemaattisuus rytmitti analyysiprosessia hyvin, mutta en välttämättä päässyt analyysissäni niin tulkinalliseksi tasolle kuin olisin toivonut.

Haastattelujen tekeminen oli palkitsevaa, mutta haastavaa. Sensitiivisestä aiheesta haastattelussa asetin varmasti välillä sanojani väärin. Näin jälkikäteen pohdin omaa läheisen kokemusta pitkäaikaissairauksista ja sen mahdollista vaikutusta haastatteluihin. Opin kuitenkin haastattelujen edetessä paremmin pitämään nämä ajatukset poissa haastatteluista. Kahdessa haastattelussa avustaja oli taustalla, kun taas yhdessä tukihenkilö ja tämän avustaja olivat haastateltavan toiveesta saman pöydän ympärillä. Nämä henkilöt toimivat haastateltavan tukena, mutta huomasin haastattelussa jännit-

täväni hiukan tätä asetelmaa, mikä vaikutti varmaan keskittymiseeni ja sitä kautta kysymysten esittämiseen ja keskustelun etenemiseen.

Ymmärsin jo ensimmäisten haastattelujen jälkeen pitkäaikaissairauksien ja vammojen eron siinä, että siinä missä ensimmäiset ovat välillä vaikeasti ennustettavia, jälkimmäiset taas ovat yleensä vakaita ja pysyviä. Tämän oivallettuaani pystyin joustamaan kysymysten suhteen. Aloittaessani analyysiä jouduin jälleen pohtimaan sitä, että kuinka mielekästä on käsitellä pitkäaikaissairauksia ja fyysisiä vammoja samassa tutkimuksessa. Päädyin kuitenkin yhden ohjaajani avun pohjalta ajattelemaan aineiston heterogeenisuutta hyvänä asiana. Löysin myös aiheeseeni liittyen monenlaisia eri tutkimusasetelmia, mikä helpotti prosessin jatkamista.

Olen yrittänyt parhaani mukaan tuoda esiin haastateltavieni antamia merkityksiä vapaudelle ja tulkita niitä osana toimintavalmiuksien viitekehystä. Ihmisten merkityksiä tutkittaessa riskinä tietysti on aina se, että omat käsitykset kustakin asiasta eivät vastaa täysin sitä, kuinka tutkittavat ne hahmottavat (Tynjälä, 1991; ref. Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 162). Tunnistan tämän riskin, mutta ajattelen haastatteluissa esittämieni kysymysten täsmentämisen ja analyysin käytetyn runsaan ajan helpottaneen yhteisten merkitysten löytämistä.

Analyysin tulosten raportointi oli vaikeaa, kun tarkoituksena oli myös vertailla vapaudelle annettuja merkityksiä fyysisesti vammaisten ja pitkäaikaissairaiden välillä. Toisaalta *näkymätön sairaus, näkyvä vamma* -ydinkategoria tuo esiin sen, ettei jako näiden välillä ole aina niin selkeä. Olen kiinnittänyt huomiota tulosten esittämiseen siten, että esittäisin tulokset haastateltavia kunnioittavalla tavalla, mutta että toisin silti esiin kipeitä ja vaikeitakin kokemuksia. Tiedostan tarkkailleen ilmiötä ulkopuolelta, mutta olen yrittänyt parhaani mukaan välttää toiseuttamista.

Aineistoni on valikoitunut pääosin kontaktoimieni järjestöjen ja yhdisten jakamien haastattelumainosteni avulla, joten läheskään kaikki pitkäaikaissairaat ja fyysisesti vammaiset nuoret aikuiset eivät ole olleet siitä tietoisia. Suurin osa haastateltavista oli naisia, joten miesten suurempi määrä olisi voinut tuoda aineistoon erilaisia näkökulmia, kuten esimerkiksi armeijaan liittyviä asioita. Aineistoni kaksi haastateltavaa miestä eivät tosin kokeneet armeijaan menemättömyyttään vaikeana asiana.

Haastateltaviksi hakeutuivat varmasti omia kokemuksiaan jonkin verran käsitelleet henkilöt, mutta osa vaikutti puhuvan ensimmäistä kertaa kokemuksistaan niin avoimesti. Oletin ennen haastattelujen tekemistä toimeentulovaikeuksien, työelämään liittyvien laajamittaisempien haasteiden sekä mielenterveyteen liittyvien haasteiden näkyvän vahvemmin aineistossa, mutta vapautta paljon rajoittavina nämä jäivät vain muutaman henkilön kokemuksiksi. Haastateltavien diagnooseissa epilepsia ja CP-vamma olivat ylliedustettuina, mutta toisaalta kyseiset diagnoosit ovat moninaisia. Haastateltavia oli monilta eri alueilta, tosin pääosa oli isoista kaupungeista. Pienillä paikkakunnilla asuvien kokemukset olisivat saattaneet olla erilaisia, minkä lisäksi myös haasteet työllistymisessä olisivat saattaneet olla suurempia.

Yhteenvedon totean, että tutkimukseni on toistettavissa samankaltaisena, vaikkakaan ei ihan samanlaisena. Lisäksi olen tutkinut sitä mitä aioin, eli haastateltavien antamia merkityksiä vapaudelle. Tutkimukseni luotettavuutta olen vahvistanut kuvaamalla koko prosessia mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Toteuttamani analyysi on ollut sekä systemaattista että merkityksiä hakevaa, ja olen käyttänyt siihen työväiheena paljon aikaa. Olen myös perehtynyt tarkasti useiden kirjallisuuskatsauksessa käyttämäni tutkimusten toteutukseen sekä vammaisuuden eri määritelmiin tutkielmani relevanssin vahvistamiseksi.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Haastateltaville nuorille aikuisille vapaus merkitsi muun muassa oikeutta päättää omasta elämästään ja sosiaalisista suhteista. Vapautena koettiin vapaus tehdä asioita itselle mieluisalla tavalla. Lisäksi se merkitsi esimerkiksi vapautta liikkua paikasta toiseen sekä taloudellista vapautta. Vapauden merkitykset suhteutuivat sairauteen ja vammaan eri tavoin, sillä osa pitkäaikaissairaista koki sairautensa rajoittavan vapautta, kun taas fyysisesti vammaisilla vamma itsessään ei vaikuttanut vapaudelle annettuihin merkityksiin, vaan niiden taustalla olivat yhteiskunnalliset tekijät.

Fyysisesti vammaisten vapautta tukivat vamman pysyvyys ja vakaus, vammaisuuden luonnollinen identiteetti sekä saadut yhteiskunnalliset palvelut. Vapautta puolestaan rajoittivat liikkumisen haasteet sekä näkyvä vamma ja sitä kautta identifioituminen kaikkialla vammaiseksi, mikä vaikeutti paikoin yksilöidentiteetin tuomista esiin. Yhteiskunnan esteelliset käytännöt ja rakenteet liittyen koulu- ja työelämään ja arjen toimivuuteen sekä vammaisten näkeminen yhtenä ryhmänä heikensivät myös vapautta. Osalla myös kivut vaikuttivat käänteisesti arjen vapauteen.

Pitkäaikaissairaiden vapautta edistivät sairauden hyvä tasapaino, vapaus valita oma identiteetti sairauden ollessa usein vammaa näkymättömämpi, hyvä sosiaalinen tuki, hyvä koulutus- ja työmarkkina-asema, sairauden hyväksyminen, itselle sopiva vertaistuki sekä toimiva lääkitys. Vapautta puolestaan rajoittivat sairauden aaltoilut ja siitä seuraava vaikeus suunnitella tulevaa, sairauden aiheuttamat rajoitteet arjessa, kivut, lääkityksestä seuraavat sivuvaikutukset sekä lääkekokeilut. Sosiaalisen tuen ja terveydenhuollosta saadun tuen riittämättömyys, sairauden häpeäminen tai sen pakotettu salaaminen omissa sosiaalisissa ympäristöissä sekä sairauden negatiiviset julkisuuskuvat vaikuttivat myös vapauteen heikentävästi.

Käsittelin tutkielmassani pääosin erikseen pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten kokemuksia, mikä auttoi erottamaan sairauksiin ja vammoihin liittyviä erityispiirteitä. Tunnistan toki tätä tehdyn jo aiemmin kansainvälisissä tutkimuksissa, mutta tutkimusasetelmani ja löydökseni tuovat lisää ymmärrystä suomalaiseen pitkäaikaissairauksia ja vammoja käsittelevään tutkimukseen. Tutkielmani auttaa ymmärtämään paremmin pitkäaikaissairauksien mekanismeja ja niiden vaikutusta arjen haasteisiin, elämänhallintaan ja identiteettiin. Lisäksi olen tuonut pohdinnassa esiin tulkintani pitkäaikaissairauksien rakentumisesta yhteiskunnassamme ennemminkin terveyspoliittisena kuin sosiaalipoliittisena, vaikka itse näen ilmiön myös sosiaalipoliittisena.

Tutkielman teon aikana olen pohtinut jatkotutkimusaiheita. Pitkäaikaissairauksia ja fyysisiä vammoja olisi mielekkäämpää tutkia erikseen, sillä sairauden ja vamman mekanismit ovat erilaiset. Identiteettikysymyksiä olisi kiinnostava pohtia omaa tutkimustani laajemmin, sillä identiteetit vaihtelevat eri konteksteissa. Lisäksi vertaistuen vaikutusta sairauden hyväksymiseen potilasjärjestökontekstissa olisi mielenkiintoista tutkia enemmän, samoin kuin pakotetun salaamisen vaikutusta hyvin-

vointiin. Aineistossa tuli vahvasti esiin pitkäaikaissairaiden saama riittämätön tuki terveydenhuollosta, joten niissä palveluissa kuulluksi ja nähdyksi tulemista olisi kiinnostavaa tutkia lisää. Sairauden tai vamman asteet sekä sosiaaliset tekijät vaikuttavat monesti myös sairauden kokemukseen, joten niiden tunnistaminen osana erilaisia tutkimusasetelmia on tärkeää jatkotutkimusten kannalta.

Lopetan yhteenvetoni epilepsiaa sairastavan Sannan käsitykseen hyvästä elämästä. Vaikka haastatteluissa käsiteltiin myös vaikeita teemoja, haastatteluiden viimeisimmät kysymykset elämän merkityksellisyydestä ja unelmista olivat toiveikkaita.

”Oma koti, on rakkaita ihmisiä ympärillä, mä luen sukulaisetki siihen rakkaisiin ihmisiin mukaan ja tota vaikka välillä voi matkustella ja ruoka, se on ihana asia, ja tota nukkuminen ja semmoset asiat, mistä ite tykkää, vaikka kuntosalilla käyminen tai elokuvat tai lenkkeilyt tai vaikka eläimet. Tai ku on talvi, nii pääsee rinteeseen, se on kyllä kallista hommaa, mutta se on ihanaa, minä tykkään laskettelusta ai että.”

LÄHTEET

- Abes, E. S., & Wallace, M. M. (2018). "People See Me, But They Don't See Me": An Intersectional Study of College Students with Physical Disabilities. *Journal of College Student Development*, 59(5), 545–562.
- Ahola Kohut, S., LeBlanc, C., O'leary, K., McPherson, A. C., McCarthy, E., Nguyen, C., & Stinson, J. (2018). The internet as a source of support for youth with chronic conditions: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 44(2), 212–220.
- Aineistonhallinnan käsikirja [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Haettu 29.10.2018 osoitteesta <https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi>.
- Alkire, S. (2005). Why the capability approach? *Journal of Human Development*, 6(1), 115–135.
- Bal, M. I., Sattoe, J. N., Miedema, H. S., & van Staa, A. (2018). Social participation and psychosocial outcomes of young adults with chronic physical conditions: Comparing recipients and non-recipients of disability benefits. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 61(2), 85–91.
- Barnes, C. (2012). Understanding the social model of disability: Past, present and future. Teoksessa N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (toim.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (s. 12–29). New York: Routledge.
- Blumer, H. ([1969]1993). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Berkeley: University of California Press. Ref. Clarke & Star (2008).
- Bokma, W. A., Batelaan, N. M., van Balkom, A. J., & Penninx, B. W. (2017). Impact of Anxiety and/or Depressive Disorders and Chronic Somatic Diseases on disability and work impairment. *Journal of Psychosomatic Research*, 94, 10–16.
- Butler, J. A., & Modaff, D. P. (2016). Motivations to disclose chronic illness in the workplace. *Qualitative Research Reports in Communication*, 17(1), 77–84.
- Callander, E. J., Schofield, D. J., & Shrestha, R. N. (2016). Higher education attainment does not improve the adult employment outcomes of adolescents with ill health. *Journal of Social Inclusion*, 7(1), 49–58.
- Champaloux, S. W., & Young, D. R. (2015). Childhood chronic health conditions and educational attainment: A social ecological approach. *Journal of Adolescent Health*, 56(1), 98–105.
- Charmaz, K. (2006a). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Charmaz, K. (2006b). Measuring pursuits, marking self: Meaning construction in chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(1), 27–37.
- Clair, J. A., Beatty, J. E., & Maclean, T. L. (2005). Out of sight but not out of mind: Managing invisible social identities in the workplace. *Academy of Management Review*, 30(1), 78–95.
- Clarke, A. E., & Star, S. L. (2008). The social worlds framework: A theory/methods package. *The Handbook of Science and Technology Studies*, 3, 113–37.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2012). Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory (3. painos). SAGE E-Books.
- Deneulin, S., & McGregor, J. A. (2010). The capability approach and the politics of a social conception of wellbeing. *European Journal of Social Theory*, 13(4), 501–519.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (1998). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Deroche, C. B., Holland, M. M., McDermott, S., Royer, J. A., Hardin, J. W., Mann, J. R., ... & Ouyang, L. (2015). Development of a tool to describe overall health, social independence and activity limitation of adolescents and young adults with disability. *Research in developmental disabilities*, 38, 288–300.
- Ekholm, E., & Teittinen, A. (2014). Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. *Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali-ja terveysturvan tutkimuksia*, 133, 32–34.
- Embuldeniya, G., Veinot, P., Bell, E., Bell, M., Nyhof-Young, J., Sale, J. E., & Britten, N. (2013). The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis. *Patient education and counseling*, 92(1), 3–12.
- EsiOR Oy & Soini, E. (2017). Tekemätöntä työtä, näkymättömiä kustannuksia – Selvitys tulehduksellisia suolistosairauksia ja reumasairauksia sairastavien työ- ja toimintakyvystä sekä niiden menetyksestä aiheutuvista kustannuksista. Haettu 24.1.2019 osoitteesta <https://www.researchgate.net/publication/318420433>.
- Ferguson, P., & Walker, H. (2014). ‘Getting on with life’: Resilience and normalcy in adolescents living with chronic illness. *International Journal of Inclusive Education*, 18(3), 227–240.
- Foubert, J., Levecque, K., Van Rossem, R., & Romagnoli, A. (2014). Do welfare regimes influence the association between disability and self-perceived health? A multilevel analysis of 57 countries. *Social science & medicine*, 117, 10–17.

- Frohlich, D. O. (2014). The social support model for people with chronic health conditions: A proposal for future research. *Social Theory & Health*, 12(2), 218–234.
- Geraghty, M. E., & Buse, D. C. (2015). The biopsychosocialspiritual impact of chronic pain, chronic illness, and physical disabilities in adolescence. *Current pain and headache reports*, 19(11), 1–8.
- Gignac, M. A., Jetha, A., Bowring, J., Beaton, D. E., & Badley, E. M. (2012). Management of work disability in rheumatic conditions: A review of non-pharmacological interventions. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 26(3), 369–386.
- Gignac, M. A., & Cott, C. (1998). A conceptual model of independence and dependence for adults with chronic physical illness and disability. *Social Science & Medicine*, 47(6), 739–753.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Grue, J., Johannessen, L. E., & Rasmussen, E. F. (2015). Prestige rankings of chronic diseases and disabilities. A survey among professionals in the disability field. *Social Science & Medicine*, 124, 180–186.
- Heaton, J., Räisänen, U., & Salinas, M. (2016). ‘Rule your condition, don’t let it rule you’: Young adults’ sense of mastery in their accounts of growing up with a chronic illness. *Sociology of Health & Illness*, 38(1), 3–20.
- Heikkinen, R. (2018). *Vammaisuuden ja pitkäaikaissairauden määrittelyn tavat sosiaalialan väitöskirjoissa: teorioista omakohtaiseen kokemukseen*. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.
- Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita* (15. uud. p.). Helsinki: Tammi.
- Institute of Medicine (U.S.). (2012). *Living well with chronic illness: A call for public health action*. Washington, D.C.: National Academies Press.
- Jolanki, O. & Karhunen, S. (2010). Renki vai isäntä? Analyysiohjelmat laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi* (s. 395–410). Tampere: Vastapaino.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2014). Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa H. Streng (toim.) *Sopeutumisvalmennus – Suomalaisen kuntoutuksen oivallus* (s. 101–147). Raha-automaattiyhdistys 2014: Grano Oy.

- Kattari, S. K., Olzman, M., & Hanna, M. D. (2018). "You look fine!": Ableist Experiences By People With Invisible Disabilities. *Affilia*, 33(4), 477–492.
- Ketokivi, K. (2009). Sharing the same fate: The social bond between the self and fellow sufferers in the context of peer support. *European Societies*, 11(3), 391–410.
- Kirk, S. (2008). Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *Child: Care, Health & Development*, 34(5), 567–575.
- Koskenvuo, K., Kemppinen, H. & Pösö, R. (2014). Nuoret eläkkeensaajat. *Kelan Työpapereita* 60/2014.
- Kraaij, V., & Garnefski, N. (2012). Coping and depressive symptoms in adolescents with a chronic medical condition: A search for intervention targets. *Journal of Adolescence*, 35(6), 1593–1600.
- Lambert, V., & Keogh, D. (2015). Striving to live a normal life: A review of children and young people's experience of feeling different when living with a long-term condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 63–77.
- Lindsay, S. (2011). Employment status and work characteristics among adolescents with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 33(10), 843–854.
- Luomanen, J. & Nikander, P. (2017). Haavoittuvat haastateltavat? Teoksessa A-L Aho, M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvaori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (ePub-versio: luku 13). Tampere: Vastapaino.
- Luomanen, J. (2010). Straussilainen Grounded Theory -menetelmä. Teoksessa J. Ruusuvaori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi* (s. 351–371). Tampere: Vastapaino.
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., & Marshall, G. M. (2017). Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: A systematic meta-review. *Child: Care, Health and Development*, 43(5), 645–662.
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. (2007). Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. *Duodecim*, 123(2), 225–230. Haettu 28.1.2019 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>.
- Maslow, G. R., Haydon, A. A., Ford, C. A., & Halpern, C. T. (2011). Young adult outcomes of children growing up with chronic illness: An analysis of the National Longitudinal Study of Adolescent Health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(3), 256–261.
- Mcmaugh, A. (2011). En/countering disablement in school life in Australia: Children talk about peer relations and living with illness and disability. *Disability & Society*, 26(7), 853–866.

- Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Miró, J., de la Vega, R., Tomé-Pires, C., Sánchez-Rodríguez, E., Castarlenas, E., Jensen, M. P., & Engel, J. M. (2017). Pain extent and function in youth with physical disabilities. *Journal of Pain Research*, 10, 113–120.
- Mitchell, W., Beresford, B., Brooks, J., Moran, N., & Glendinning, C. (2017). Taking on choice and control in personal care and support: The experiences of physically disabled young adults. *Journal of Social Work*, 17(4), 413–433.
- Niemi, S. (2013). Pitkääikaissairaus, työelämä ja kuntoutus: MS-tautiin sairastuneen nuoren aikuisen ja työnantajan näkökulma. *Masku: Suomen MS-liitto*.
- Nussbaum, M. C. (2006). *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Cambridge, Mass.: Belknap Press: Harvard University Press.
- Nussbaum, M. (2003). Capabilities as fundamental entitlements: Sen and social justice. *Feminist Economics*, 9(2–3), 33–59.
- Oivo, T. & Kerätär, R. (2018). Osatyökykyisten reitit työllisyyteen – etuudet, palvelut, tukitoimet: Selvityshenkilöiden raportti. *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita*, 43.
- Obst, P., & Stafurik, J. (2010). Online we are all able bodied: Online psychological sense of community and social support found through membership of disability-specific websites promotes well-being for people living with a physical disability. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 20(6), 525–531.
- Paanetoja, J. (2017). Osan työkyvystään menettänyt työntekijä ja työehtosopimusmääräykset. *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita*, 14.
- Park, C. L. (2013). The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *European Health Psychologist*, 15(2), 40–47.
- Pinquart, M. (2017). Systematic review: Bullying involvement of children with and without chronic physical illness and/or physical/sensory disability – a meta-analytic comparison with healthy/nondisabled peers. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(3), 245–259.
- Saffer, J., Nolte, L., & Duffy, S. (2018). Living on a knife edge: The responses of people with physical health conditions to changes in disability benefits. *Disability & Society*, 1–24.
- Sajobi, T. T., Jette, N., Zhang, Y., Patten, S. B., Fiest, K. M., Engbers, J. D., ... & Wiebe, S. (2015). Determinants of disease severity in adults with epilepsy: Results from the neurological diseases and depression study. *Epilepsy & Behavior*, 51, 170–175.

- Sattoe, J. N., Hilberink, S. R., van Staa, A., & Bal, R. (2014). Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*, 54(4), 397–403.
- Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: Challenges living, challenges treating. *The Lancet*, 369(9571), 1481–1489.
- Scambler, S. (2012). Long-term disabling conditions and disability theory. Teoksessa N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (toim.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (s. 136–150). New York: Routledge.
- Sen, A. K. (2009). *The idea of justice*. London: Allen Lane an imprint of Penguin books.
- Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. (1995). *Inequality reexamined*. Cambridge, MA; New York: Harvard University Press: Russell Sage Foundation.
- Sentenac, M., Gavin, A., Gabhainn, S. N., Molcho, M., Due, P., Ravens-Sieberer, U., ... & Arnaud, C. (2012). Peer victimization and subjective health among students reporting disability or chronic illness in 11 Western countries. *The European Journal of Public Health*, 23(3), 421–426.
- Sentenac, M. (2011). Victims of bullying among students with a disability or chronic illness and their peers: A cross-national study between Ireland and France. *Journal of Adolescent Health*, 48(5), 461–466.
- Silverman, A. M., Molton, I. R., Smith, A. E., Jensen, M. P., & Cohen, G. L. (2017). Solace in solidarity: Disability friendship networks buffer well-being. *Rehabilitation Psychology*, 62(4), 525–533.
- STM. Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö. Haettu 24.1.2019 osoitteesta <https://stm.fi/lainsaadanto/vammaiset>.
- Suomen virallinen tilasto: Kelan vammaisetuustilasto 2017 [verkkojulkaisu]. ISSN = 1795-9330. Helsinki: Kela. Haettu 24.1.2019 osoitteesta: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/235491/Kelan_vammaisetuustilasto_2017.pdf.
- Surís, J. C., Michaud, P. A., Akre, C., & Sawyer, S. M. (2008). Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics*, 122(5), e1113–e1118.
- Suris, J. C., Michaud, P. A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 938–942.
- Tauriainen, P. & Tötterman, L. (2018). Voisiko yrittäjyydellä lisätä osatyökykyisten työelämäosallisuutta? *Työpoliittinen aikakauskirja*, 48, 48–61.

- Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 17(14), 1823–1833.
- Tough, H., Siegrist, J., & Fekete, C. (2017). Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: A systematic review. *BMC Public Health*, 17(1), 1–18.
- Trindade, I. A., Duarte, J., Ferreira, C., Coutinho, M., & Pinto-Gouveia, J. (2018). The impact of illness-related shame on psychological health and social relationships: Testing a mediational model in students with chronic illness. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 25(3), 408–414.
- Tuchman, L. K., Slap, G. B., & Britto, M. T. (2008). Transition to adult care: Experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child: Care, Health & Development*, 34(5), 557–563.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu laitos.). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat ihmistieteiden eettiset periaatteet. Haettu 28.1.2019 osoitteesta <https://www.helsinki.fi/sites/default/files/atoms/files/tenkperiaatteet.pdf>.
- Tynjälä, P. (1991). Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuudesta. *Kasvatus*, 22(5–6), 387–398. Ref. Tuomi & Sarajärvi, 2018.
- Urponen, H. (1989). *Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen: Sosiologinen seurantal tutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaisaikaisuudessa*. Turku: Turun yliopisto.
- van Amsterdam, N., Knoppers, A., & Jongmans, M. (2015). "It's actually very normal that I'm different". How physically disabled youth discursively construct and position their body/self. *Sport, Education and Society*, 20(2), 152–170.
- Van Der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: A systematic review. *JAMA*, 297(24), 2741–2751.
- Varekamp, I., Van Dijk, F. J. H., & Kroll, L. E. (2013). Workers with a chronic disease and work disability. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 56(3), 406–414.
- Vassilev, I., Rogers, A., Sanders, C., Kennedy, A., Blickem, C., Protheroe, J., ... & Morris, R. (2011). Social networks, social capital and chronic illness self-management: A realist review. *Chronic Illness*, 7(1), 60–86.
- Vehmas, S. (2014). Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. *Janus Sosiaalipolitiikan Ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti*, 22(1), 84–88.

- Verhoof, E., Maurice-Stam, H., Heymans, H., & Grootenhuys, M. (2013). Health-related quality of life, anxiety and depression in young adults with disability benefits due to childhood-onset somatic conditions. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 7(1), 1–9.
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science & Medicine*, 59(5), 1035–1045.
- WHO (2018). Noncommunicable diseases. Haettu 20.12.2018 osoitteesta <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>.
- WHO (2011). *World Report on Disability* (Summary). Haettu 28.1.2019. osoitteesta https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70670/WHO_NMH_VIP_11.0_1_eng.pdf.
- Williams, P., Barclay, L., & Schmied, V. (2004). Defining social support in context: A necessary step in improving research, intervention, and practice. *Qualitative Health Research*, 14(7), 942–960.
- Wisk, L. E., & Weitzman, E. R. (2017). Expectancy and achievement gaps in educational attainment and subsequent adverse health effects among adolescents with and without chronic medical conditions. *Journal of Adolescent Health*, 61(4), 461–470.

LIITTEET

Liite 1: Haastattelumainos

MITÄ VAPAAUS SINULLE MERKITSEE? OSALLISTU HAASTATTELUUN

Olen Lotta Virrankari ja teen parhaillaan maisterintutkielmaani Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan oppiaineeseen yhteistyössä Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Sokra-hankkeen kanssa. Etsin haastateltaviksi 18–29-vuotiaita nuoria, joilla on joko somaattinen pitkäaikaissairaus tai fyysinen vamma. Saat kiitokseksi haastattelusta joko leffalipun tai muun palkkion.

Olen kiinnostunut siitä, mitä vapaus sinulle merkitsee ja millaisissa tilanteissa koet vapautta. Haastattelussa käsitellään myös sinulle merkityksellisiä asioita sekä kokemuksiasi pitkäaikaissairaudesta tai vammasta. Haluan tutkimuksellani selvittää ja analysoida muun muassa niitä yhteiskunnallisia tekijöitä, joilla on vaikutusta vapauteen ja vapauden kokemiseen.

Haastattelu on vapaamuotoinen, eikä siihen tarvitse valmistautua etukäteen. Haastattelu kestää noin 45–60 minuuttia. Haastattelut toteutetaan kesä-elokuussa.

Pyydän sinulta ennen haastattelua sekä suullisen että kirjallisen suostumuksen. Muistathan, että voit perua haastatteluun osallistumisen missä vaiheessa tahansa tutkimusta. Käsittelemme tutkimusaineistoa luottamuksellisesti. Sinua ei myöskään voi tunnistaa muiden vastaajien joukosta lopullisessa tutkimusraportissa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista, eikä osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta millään tavalla toimintaan, johon osallistut.

Ota minuun yhteyttä, niin sovitaan sopiva haastattelu-aika ja -paikka. Lähtökohtaisesti haastattelut toteutetaan lähellä sinua, sinulle mielekkäässä ja rauhallisessa tilassa. Vastaa mielelläni lisäkysymyksiini!

Ystävällisin terveisin
Lotta Virrankari
lotta.virrankari@helsinki.fi
040 913 2450



THLFI/SOKRA



Liite 2: Tiedote haastateltaville

Tiedote haastateltaville

7.6.2018

Tutkimuksen tavoite ja käyttötarkoitus

Tämän yhteiskuntapolitiikan maisterintutkielman tarkoituksena on selvittää ja analysoida somaattisesti pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten 18–29-vuotiaiden nuorten vapauden kokemuksia. Tutkimus tehdään yhteistyössä Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohankkeen (Sokra) kanssa.

Tutkimukseen osallistuminen ja vapaaehtoisuus

Tutkimukseen voivat osallistua somaattisesti pitkäaikaissairaita ja fyysisesti vammaisia 18–29-vuotiaita nuoria. Tutkimukseen osallistuminen on sinulle täysin vapaaehtoista ja voit keskeyttää sen milloin tahansa. Tutkimuksen aikana kerätty tieto voidaan myös poistaa, mikäli niin toivot. Suostumus tutkimukseen tehdään kirjallisesti.

Tutkimukseen osallistumisen hyödyt

Osallistumalla tutkimukseen pääset kertomaan vapauden merkityksestä ja kokemuksista. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää ja analysoida niitä yhteiskunnallisia tekijöitä, joilla on vaikutusta vapauteen ja vapauden kokemuksiin. Tutkimuksen tuloksista raportoidaan ainakin Sokran tutkimusviestissä. Tutkimukseen osallistumisesta ei aiheudu kustannuksia.

Aineiston keruu

Aineistona tutkimuksessa toimii 6–10 avointa, puolistrukturoitua teemahaastattelua. Haastattelut toteutetaan kesän 2018 aikana. Haastattelut toteutetaan haastateltavien kotipaikkakunnilla, heille mielekkäissä rauhallisissa paikoissa. Haastattelut kestävät 45–60 minuuttia. Haastattelut nauhoitetaan, jotta kaikki haastattelussa esille tulleet asiat saadaan kerättyä aineistoon.

Tutkimusaineiston säilytys ja käyttö

Tietosi pysyvät salassa, eikä niitä käsittele opiskelijan lisäksi kukaan muu ulkopuolinen. Äänitiedostot tuhoetaan heti litteroinnin, eli aineiston tekstimuotoon siirtämisen jälkeen. Haastatteluaineistosta poistetaan kokonaan tai muutetaan peitenimiksi kaikki sellainen tieto, josta olisi tunnistettavissa. Tutkimustulokset raportoidaan siten, että niistä ei voi tunnistaa yksittäisiä haastateltavia. Suoria lainauksia aineistosta saatetaan sisällyttää anonymisoiduun tutkimusraporttiin. Anonymisoitu aineisto tallennetaan mahdollista jatkotutkimusta varten Yhteiskunnalliseen tietovarastoon.

Tutkimuksen ohjaajat

Sosiaalipolitiikan professori Heikki Hiilamo, Helsingin yliopisto
Tutkimuspäällikkö Anna-Maria Isola, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Sokra-hanke

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksestani!

Lotta Virrankari
Yhteiskuntapolitiikan opiskelija, VTK
Helsingin yliopisto
lotta.virrankari@helsinki.fi
040 913 2450



Kestävää kasvua ja työtä -ohjelma

Vipuvoimaa
EU:lta
2014–2020



Liite 3: Suostumuslomake

Suostumus tutkimukseen

Helsingin yliopiston yhteiskuntapolitiikan opiskelija Lotta Virrankari käsittelee maisterintutkielmassaan somaattisesti pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten 18–29-vuotiaiden nuorten vapauden kokemuksia. Tutkimuksen aineistona toimivat puolistrukturoidut, avoimet teemahaastattelut.

Olen tietoinen haastattelun tulevan pelkästään tutkimuskäyttöön, ja että sitä käsittelee ainoastaan tutkimuksen tekijä. Nauhoitteet hävitetään heti kun aineisto on litteroitu tekstimuotoon. Tällöin aineistosta poistetaan tarpeettomat tunnistetiedot, joten minua ei voi junnistaa muiden haastateltavien joukosta. Suoria lainauksia aineistosta saatetaan sisällyttää anonymisesti tutkimusraporttiin. Suostumuslomakkeet tuhoetaan aineiston anonymisoinnin jälkeen. Anonymisoitu tutkimusaineisto arkistoidaan Yhteiskunnalliseen tietoaarkistoon mahdollista jatkotutkimusta varten.

Olen saanut riittävästi kirjallista ja suullista tietoa tutkimuksesta ja haluan vapaaehtoisesti osallistua siihen. Ymmärrän haastattelun nauhoittamisen tärkeyden, jotta kaikki haastattelussa esille tulleet asiat saadaan aineistoon. Voin halutessani milloin tahansa keskeyttää tutkimukseen osallistumisen, jolloin minua koskeva jo kertynyt aineisto voidaan halutessani poistaa. Tutkimuksesta ei aiheudu minulle kustannuksia.

Annan suostumukseni tutkimukseen osallistumiseen.

Tutkittavan allekirjoitus

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Aika ja paikka

Aika ja paikka



Kestävää kasvua ja työtä -ohjelma

Vipuvoimaa
EU:lta
2014–2020



Liite 4: Teemahaastattelurunko

Haastattelurunko

25.6.2018

Somaattisesti pitkäaikaissairaiden ja fyysisesti vammaisten 18–29-vuotiaiden nuorten vapauden kokemukset

6–10 yksilöhaastattelua kesän 2018 aikana

Haastattelun alku

Haastattelun alussa esittäydyn haasteltavalle ja informoin häntä vielä kertaalleen tutkimuksestani ja sen kulusta. Sen jälkeen kerron teemoista, joista on tarkoitus vapaasti keskustella. Korostan haastateltavalla olevan oikeus keskeyttää osallistumisensa joko haastatteluhetkellä tai myöhemmin.

Taustatiedot

- Sukupuoli
- Ikä
- Asuinpaikka
- Pitkäaikaissairaus / fyysinen vamma

Teemat

VAPAAUS

- Mitä sana vapaus tuo sinulle mieleen?
- Mitä vapaus merkitsee sinulle?
- Mitä vapaus merkitsee konkreettisesti arjessa?
- Vaikuttaako pitkäaikaissairautesi vapauden määrittelyyn, (ts. määrittelisitkö vapauden erilaiseksi ilman sitä)?

VAPAUDEN PAIKAT JA TILANTEET

- Missä tilanteessa koit viimeksi vapautta ja miltä se tuntui?
- Missä tilanteissa vapaus tulee yleensä esille?
- Millaisissa tilanteissa / paikoissa vapauden kokeminen puolestaan on hankalaa?

AUTONOMIA & ROHKEUS TEHDÄ VALINTOJA

- Miten pystyt omasta mielestäsi vaikuttamaan elämäsi kulkuun ja tekemään päätöksiä? Onko sinun helpompi tehdä lyhyen aikavälin suunnitelmia verrattuna pitemmän tähtäimen suunnitelmiin?
- Missä asioissa pystyt vaikuttamaan omiin asioihin? Onko sellaisia asioita, joihin et koe pystyväsi vaikuttamaan?
- Onko sinulle helppoa tehdä omannäköisiä valintoja, vaikka ne olisivatkin ristiriidassa normaaleina pidettyjen valintojen ja elämänkulkujen kanssa?
- Millaisissa asioissa koet olevasi rohkea? Entä mikä sinulle antaa rohkeutta?

KOKEMUS SAIRAUDESTA

- Millainen sairautesi on tällä hetkellä, onko se hallinnassa?
- Minkä verran sairaus määrittelee personaasi?
- Koetko joutuneesi luopumaan joistakin asioista sairautesi vuoksi?
- Mistä pelkää joutuvasi tulevaisuudessa luopumaan sairautesi vuoksi?
- Millaisena koet yhteistyön terveydenhuollon kanssa? Kunnioittavatko he itsemääräämisoikeuttasi? Luotatko heihin?

TYÖ / OPISKELU / MUU TOIMINTA

- Käytkö töissä tai opiskeletko?
- Oletko pystynyt valitsemaan vapaasti ammattisi / opintosi?
- Tuoko työ / opiskelu vapautta elämään?
- Miltä työttömyys tuntuu? Heikentääkö se vapauden tunnetta?
- Koetko käytettävissä olevilla tuloilla olevan yhteys vapauden tunteeseen ja kokemuksiin?
- Osallistutko muuhun toimintaan?

SOSIAALISET SUHTEET

- Miten perheesi suhtautuu pitkäaikaissairauteesi? Onko suhtautuminen kannustavaa vai pelkäävätkö he, ettet pärjää?
- Onko sinulla ystäviä?
- Koetko ystäväsi kunnioittavan sinua sellaisena kuin olet ja antavan sinulle tilaa olla oma itsesi?
- Oletko kokenut kiusaamista / syrjintää sairaudestasi johtuen?
- Luotatko yleisesti ottaen toisiin ihmisiin?

JOUSTAVUUS JA LUOVUUS

- Miten elämässäsi näkyy joustavuus?
- Onko siihen tunteeseen vaikea päästä?
- Missä asioissa koet olevasi luova?

LOPUKSI

- *Mikä tekee elämästäsi merkityksellistä?*
- Mistä haaveilet elämässäsi tai mitä haaveilet tekeväsi ensi kesänä?